Journées de sensibilisation
à la prise en charge de la douleur
et aux soins palliatifs
Lundi 16, Mardi 17 et Mercredi 18 juin 2008
Hôpital 2000
Association pour la Lutte contre la Douleur
et l'aide au développement des soins palliatifs
Actes des Journées de sensibilisation à la prise
en charge de la douleur et aux soins palliatifs

MODERATEUR :
Mesdames, Mesdemoiselles, Messieurs, bonjour et merci d'être présents si nombreux à cette première journée de sensibilisation à la prise en charge de la douleur et aux soins palliatifs.
Des termes qui sont assez éloquents, assez forts, il faut le reconnaître, dans un monde comme celui-ci ou depuis quelques années maintenant il est courant de retrouver des structures et il y a des termes qui vont apparaître et être entendus tout au long de ces journées justement comme : équipe mobile, comme soin palliatif. On parlera de douleur, on parlera de souffrance, autant d'éléments, autant d'ingrédients qui vont donc être développés à travers les interventions de nos représentants qui sont ici présents que nous remercions par ailleurs de leur présence, de leur participation. Tous ces spécialistes, docteurs, psychanalystes, anthropologues et autres personnalités du monde médical qui vont donc s'exprimer avec vous, discuter donner le la de ces différentes journées. En plus l'actualité nous amène à nous retrouver aujourd'hui puisque, vous avez pu le constater à travers les médias, le Président de la République Nicolas Sarkozy a, il y à encore quelques instants, décrété une enveloppe pour développer tout le domaine du soin palliatif.
Pour pouvoir présenter cette journée dans de bonnes conditions et avec évidemment les personnalités présentes sur cette opération, je vous demanderai d'accueillir notre directeur de l'Agence Régionale d'Hospitalisation qui fait partie des organisateurs, aux cotés de l'association Hôpital 2000 que nous présenterons d'ici quelques instants. Il s'agit de Monsieur Stéphane Mantion, que je vous demanderai d'applaudir, s'il vous plaît.

Stéphane MANTION :
Mesdames, Mesdemoiselles et Messieurs, je suis très heureux que vous soyez nombreux. Très heureux également de voir, dans cette salle, beaucoup de têtes que je ne connais pas. Cela est très important. C'est que le public a répondu. Un public peut-être de professionnels de santé, mais je le saurai tout à l'heure en discutant un peu avec vous et en écoutant vos questions ; le public guadeloupéen qui se sent concerné par la prise en charge de la douleur et par les soins palliatifs. C'était l'objectif de notre opération et quand je vois la salle, je suis déjà assez rassuré car je pense que nous avons, en partie, réussie cette opération par votre présence. Et puis je vois des visages connus évidemment et cela me fait également très plaisir. Mais ceux-la, je vais les oublier, parce que si j'en cite quelques-uns, j'en oublierai à peu près autant et il y aura obligatoirement des mécontents. Donc, bonjour à tous ceux que je connais et que je n'ai pas salués. Bonjour à tous les autres et merci d'être présents.

Je suis très heureux d'ouvrir ces journées consacrées à la douleur et aux soins palliatifs.

Il s'agit, pour nous, du troisième axe d'une politique globale. Après l'équipement que nous avons déjà réalisé de tous les établissements de Guadeloupe en matériel de lutte contre la douleur, avec une première campagne de formation de nombreux personnels hospitaliers également réalisée l'an passé, nous nous attaquons aujourd'hui à la sensibilisation du public, pilier essentiel d'un développement de la prise en charge de la douleur et des soins palliatifs.

Il ne vous a pas échappé que notre opération intervient quelques jours après que le Président de la République ait présenté le Plan National de Développement des Soins Palliatifs.
C'est pour moi une fierté que je souhaite partager avec vous.
Puisque le Président de la République a décidé de nous aider en anticipant de quelques jours son annonce sur notre opération, vous vous imaginez bien que j'en suis très heureux. Tout simplement parce que je pense qu'après cela, plus personne ne pourra encore prétendre que nous sommes à la traîne, que nous devons rattraper un je ne sais quel retard dont on affuble très souvent les régions ultramarines.

Mais avant d'entrer dans le vif de notre sujet, je dois évidemment vous dire que rien de ce que nous avons déjà entrepris, que ce soit en matériel ou en formation, et de ce que nous entreprendrons encore, n'eut été possible sans l'aide très importante de l'association Hôpital 2000 et de Martine Jambon.

Martine et Hôpital 2000 nous apportent un soutien matériel et financier extrêmement important qui permet à une institution comme l'ARH, qui je vous le rappelle est un groupement d'intérêt public partagé entre l'Etat, la Sécurité Sociale et l'Assurance Maladie, d'aller plus loin, plus vite, plus facilement dans l'exécution de la politique d'amélioration de l'offre de soins qu'elle souhaite mettre en œuvre en Guadeloupe.

Une brochure résume l'action menée par Hôpital 2000 en Guadeloupe, mais un chiffre suffira à justifier vos applaudissements ! Près de 500 000 euros d'aide apportés à la Guadeloupe pour la prise en charge de la douleur et des soins palliatifs. Un très grand merci, chère Martine.

Le sujet qui nous réunit aujourd'hui engage chacun d'entre nous et votre présence le prouve.

Ma fonction n'implique pas de primauté morale. Elle n'a pas à imposer de conviction. Cependant, il me semble que je suis bien dans mon rôle de garant de la qualité du débat dans notre société sur l'accompagnement de

la fin de vie. Et je suis bien sûr chargé de l'allocation des ressources dans le système de santé, dans nos hôpitaux et dans nos cliniques.
Ce sont ces deux thèmes du débat social et des moyens que j'aborderai devant vous.

Le débat public sur la santé, au sens large, fait partie intégrante de ma conception de la santé publique.

Beaucoup d'entre vous savent que ce sujet des soins palliatifs me tient particulièrement à cœur. Il touche au plus profond du métier de tout soignant et au plus profond de la condition humaine.

Le développement des soins palliatifs en France résulte avant tout d'un engagement du corps social et notamment du mouvement associatif et des professionnels de santé, avant celui des pouvoirs publics. Il faut avoir l'humilité de le reconnaître. Je rappelle le rôle de pionnier qu'a tenu le sénateur Lucien Neuwirth dans le domaine de la lutte conte la douleur, puis dans le développement des soins palliatifs, après qu'une Lyonnaise déjà, Jeanne Garnier, vers 1850 je crois, ait accueilli les premiers mourants pour leur prodiguer des soins compassionnels comme on disait à l'époque.

La mort devient pour notre société, pour chaque homme, un sujet de préoccupation majeure dont les dimensions métaphysiques rejoignent la crainte des épreuves infligées au corps. S'agissant de résumer la condition humaine, c'est toute cette réflexion qui nous est soumise. Le malaise, les oppositions, les solutions extrêmes, relèvent, me semble-t-il, du divorce entre la conscience de plus en plus affirmée de la dignité de la personne et la méconnaissance de la mort.
Nous avons peu à peu désappris la mort, elle a déserté nos foyers comme si, avant que d'être morts, les mourants n'étaient déjà plus vivants.

Il faut remonter à 1976, quand le Conseil de l'Europe, qui a poursuivi en 1998 sa réflexion sur la fin de vie, se déclarait « convaincu que les malades mourants tiennent avant tout à mourir dans la paix et la dignité, si possible avec le réconfort et le soutien de leur famille et de leurs amis ». Il ajoutait que « la prolongation de la vie ne doit pas être en soi le but exclusif de la pratique médicale qui doit viser avant tout à soulager les souffrances ». C'est bien là le sujet qui nous rassemble.

Cette dignité est inhérente à l'existence de tout être humain.
Si sa possession était due à des particularités ou à une condition quelconque, la dignité ne serait pas, également et universellement, le propre de tous les êtres humains. L'être humain est donc investi de dignité tout au long de sa vie. La douleur, la souffrance ou la faiblesse ne peuvent l'en priver.

La dignité d'une personne ne peut pas lui être conférée ou retirée. Le respect qu'elle implique n'appelle d'ailleurs pas de réciprocité concrète, dans le cas par exemple des malades dans le coma. Croire que la dignité humaine peut être divisée ou encore limitée à certains stades ou états, serait une certaine forme de mépris à son égard.
L'obligation de donner l'accès aux soins palliatifs découle de cette prise de conscience que la dignité humaine est imprescriptible.

Une première étape fondamentale a été franchie en juin 1999 par le vote à l'unanimité au Parlement d'une loi sur les soins palliatifs. Cette loi affirme « le droit à toute personne malade, dont l'état le requiert, d'accéder à des soins palliatifs ». Elle définit les conditions d'exercice de cette mission.

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) les soins palliatifs constituent « l'ensemble des soins actifs donnés aux malades dont l'affection ne répond pas au traitement curatif. La lutte contre la douleur et d'autres symptômes, comme la prise en considération de problèmes psychologiques, sociaux et spirituels, est primordiale. Le but des soins palliatifs est d'obtenir la meilleure qualité de vie possible pour les malades et leur famille ».

C'est dire que les soins palliatifs constituent une approche holistique de l'être humain dans toutes ses dimensions psychologiques et physiques.

Sur le plan de la politique de santé, un des objectifs majeurs est d'assurer à la population des soins palliatifs de qualité et appropriés. Davantage encore, le degré d'humanité d'une société se juge au moins autant par les soins prodigués aux faibles et aux mourants que par d'autres réalisations souvent plus techniques et plus prestigieuses.

Plusieurs plans ont permis de créer et de développer une culture de soins palliatifs à la fois chez les professionnels de santé et dans le public et d'améliorer la capacité de réponse. Leurs axes principaux ont été de recenser et de majorer l'offre de soins palliatifs en tendant à réduire les inégalités entre les régions, de développer la formation des professionnels et l'information du public, d'amorcer un processus de soutien aux soins palliatifs et en accompagnement à domicile.

En Guadeloupe
Nous disposons en Guadeloupe de toute la panoplie du dispositif de soins palliatifs. Une unité dédiée au CMS ; nous avons des équipes mobiles au CHU et au CHBT ; nous avons des lits identifiés dans plusieurs établissements, et enfin nous avons des dispositifs d'hospitalisation à domicile spécialisés. Est-ce suffisant ? Devons-nous aller plus loin ? Vous seuls pouvez le dire, en fonction des besoins, des attentes de la population, du ressenti constaté. C'est aussi le but de ces journées. C'est

la raison pour laquelle je serai très attentif à vos débats et à vos conclusions.

En matière de formation, nous avons une sacrée longueur d'avance. Avec les deux diplômes inter universitaires « douleur et soins palliatifs » dirigés par le Docteur Monique Sulpice que nous réalisons en alternance en Guadeloupe et en Martinique, nous avons, je le disais, une sacré longueur d'avance et je tiens à féliciter le Docteur Monique Sulpice.

Le Plan
Malgré ces avancées notables, il persiste de nombreux points d'amélioration. C'est ce que le Plan, présenté par le Président de la République, vendredi dernier, s'efforcera de faire.

Ce plan, que nous attendions, est doté de plus de 229 millions d'euros. Applicable dès maintenant, nous aurons, dans notre prochaine dotation budgétaire, la dotation qui revient à la région Guadeloupe et ce, jusqu'en 2012. Ce plan, présenté vendredi dernier à Bourges, vise à poursuivre le développement de l'offre hospitalière et à déployer des dispositifs extra hospitaliers, à mettre en place une véritable politique de formation et de recherche et enfin à accompagner les personnes en fin de vie au travers des proches et des associations.

La sensibilisation et l'information du corps social sur les soins palliatifs et l'accompagnement constituent un autre axe d'amélioration de cette politique. Il vise à réhabiliter sociologiquement l'accompagnement des personnes qui vont mourir et à clarifier la connaissance des professionnels et du public sur les différents services existants en matière de soins palliatifs et d'accompagnement.

C'est le sens de ces premières journées.

Permettez-moi d'aborder maintenant un autre point qui rejoint la mission que Jean-François Mattéi, ancien Ministre de la Santé, avait confiée à Marie de Hennezel et qui a permis, deux ans plus tard, l'adoption de la Loi Leonnetti. Mission qu'elle a renouvelé récemment en remettant à Roselyne Bachelot un autre rapport « la France palliative », base du plan présenté par le Président de la République.

Je veux parler de la fin de vie, vous l'avez compris, sur un ton un peu plus personnel, un peu moins technique de la fin de vie.

Une société doit savoir s'interroger sur la manière dont elle considère la maladie et la mort. Il est primordial de prendre le temps nécessaire pour que ce débat aborde l'ensemble des questions et permette de prendre en compte la diversité des situations relatives à la fin de la vie.

Accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments, apaiser ses souffrances, assurer jusqu'au bout la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité du malade et réconforter son entourage, sont des obligations déjà inscrites dans le code de déontologie médicale.
La loi du 4 mars 2002 sur les droits des malades vient renforcer ces dispositions en indiquant que :
- « Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment ».
- « Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée, sauf urgence ou impossibilité, sans que la personne de confiance ou la famille, ou à défaut un de ses proches, ait été consulté. »

Je souhaite qu'il soit clair qu'il n'y a pas de limites à l'utilisation d'antalgiques et de sédatifs dès lors qu'ils s'avèrent nécessaires pour soulager la personne au seuil de la mort, même si ce soulagement accélère le moment de la mort. Nous connaissons bien ce double effet. Il ne faut pas cacher la difficulté de ces moments-là. Accompagner ces derniers instants ne signifie pas hâter la mort, mais soulager.

Certaines personnes néanmoins demandent à ce que l'on anticipe leur mort. Non pas parce que leurs douleurs physiques ou psychiques ne sont pas soulagées, mais parce qu'elles veulent maîtriser le moment de leur mort, en décider le jour. Cette demande ne rentre pas dans le cadre des soins palliatifs.
Répondre à ces demandes en donnant délibérément la mort reste un acte illégal… L'autoriser ouvrirait la voie à des dérives et des abus qui mettraient en danger les fondements même de notre société. J'y suis pour ma part tout à fait opposé. Au demeurant, il me semble que la demande d'euthanasie n'est jamais que l'expression ultime et désespérée du refus de la souffrance, de l'abandon et de la solitude. Si notre société accordait toute leur importance à la prise en charge de la douleur, aux soins palliatifs et à l'accompagnement des mourants, nul doute que la demande d'euthanasie perdrait de sa légitimité pour disparaître.
C'est pourquoi, de mon point de vue, il n'y a pas lieu de légiférer sur l'euthanasie quand l'urgence est de mieux répondre à la nécessité d'accompagner le départ.

Le soulagement et l'accompagnement des personnes en fin de vie exigent une écoute et une évaluation des situations au cas par cas, en concertation avec le patient, son entourage et l'ensemble de l'équipe. Les équipes médicales et soignantes, à l'hôpital comme en ville, doivent donc être formées et soutenues dans cette tâche difficile. Seule une diffusion des bonnes pratiques dans ce domaine permettra de supprimer les pratiques clandestines et illégales, parfois d'ailleurs fruit du désespoir. C'était le sens de la mission confiée à Marie de Hennezel.

Grâce à son travail important, le mien, plus tard auprès du Ministre suivant, fut grandement facilité. La loi Leonnetti était sur les rails.

Adopté par vote conforme, c'est-à-dire de manière identique, à la virgule près, par les Députés et par les Sénateurs, fruit d'une longue concertation, soutenue par les Eglises, les Sociétés savantes, l'Académie de Médecine et l'Ordre des Médecins, le Comité National d'Ethique et la Commission des Droits de l'Homme, cette loi n'est pas une loi sur l'euthanasie. Elle constitue un modèle français de l'accompagnement à la fin de vie.
Ainsi, en son article 2, elle autorise le médecin à augmenter les doses de médicaments anti-douleur, même si cela peut entraîner la mort. Elle donne le droit au patient en fin de vie, dans son article 6, à refuser le traitement de trop sans qu'aucun médecin n'ait le droit de s'y opposer. Elle permet, dans son article 9, à un collège de médecins, en consultant les proches, de laisser partir le malade inconscient, artificiellement maintenu en vie.
En modifiant le droit, ces trois avancées législatives majeures changeront la réalité demain. La philosophie de cette loi, équilibrée et tolérante, n'est ni le dogme, ni la science, ni même la morale. C'est le respect de la personne humaine dans toutes ses dimensions.

Je le répète donc, cette loi n'est pas une loi sur l'euthanasie. Elle ne touche pas au Code pénal. L'interdit de donner la mort demeure : laisser mourir, ce n'est pas donner la mort.

Je sais que certains pensent, puisque la mort est inévitable, qu'il est hypocrite de faire une différence entre donner la mort et ne pas l'empêcher.
Je ne suis pas de cet avis et, d'ailleurs, la grande majorité des professionnels de santé non plus. La différence est éthique. Elle est dans l'intention qui préside à l'acte. Permettre la mort, c'est s'incliner devant une réalité inéluctable et, si le geste d'arrêter un traitement –qui s'accompagne presque toujours d'administration d'antalgiques ou de sédatifs– entraîne la mort, l'intention du geste est de « restituer à la mort son caractère naturel » et de soulager. Elle n'est pas de tuer. C'est particulièrement important pour les soignants, dont le rôle n'est pas de donner la mort. C'est essentiel aussi pour la confiance qui lie le patient à ceux qui le soignent.

Je pense aussi, à côté de tous ces soignants formés, aux bénévoles qui nécessitent également d'être accompagnés.

J'insiste sur l'importance de l'équipe pluridisciplinaire. Aucun être humain ne peut assumer seul une charge émotive aussi forte dans un cadre professionnel. C'est par un travail d'équipe que peut se constituer et se transmettre cette épaisseur humaine qui est le fondement de l'accompagnement.

Je connais la mobilisation de tous ceux qui s'engagent dans ce domaine. Je tiens ici à rendre hommage à votre courage et à votre dévouement et à vous assurer de tout mon soutien.

Car ce sujet est essentiel à bien des égards. Entre l'acharnement procréatif d'un côté et la tentation de maîtriser la mort de l'autre, notre société est en quête de repères. Elle montre qu'elle trouve insupportable de ne pas dominer ces deux périodes de la vie, toutes deux sources d'incertitudes fondamentales. Dominer sa vie, dominer la vie peut rassurer. Mais cela permet-il vraiment d'éluder ces questions qui sont existentielles au sens vrai du terme ?

MODERATEUR :
Après l'intervention de notre directeur de l'Agence Régionale d'Hospitalisation, Monsieur Stéphane Mantion, la parole va être donnée à Martine Jambon, Secrétaire générale Hôpital 2000, association pour la lutte contre la douleur et l'aide au développement des soins palliatifs bien au fait de ces thématiques développées durant ces journées de sensibilisation.
Madame Martine JAMBON, partenaire essentielle de cette opération !

Martine JAMBON :
Mesdames, Messieurs,
Le sujet que nous développons aujourd'hui est, en effet, complètement d'actualité, puisque le plan gouvernemental attendu avec impatience, vient d'être annoncé par le Président de la République.

Avant que ne soient débloqués les 230 millions d'euros promis, c'est une petite association « Hôpital 2000 », née à Lyon en 1999, qui offre à votre région 500.000 euros pour améliorer la prise en charge de la douleur et aider au développement des soins palliatifs .
Nous ne reviendrons pas sur le programme que vous a présenté Stéphane Mantion.

Cette journée de sensibilisation, que Marie de Hennezel honore de sa présence, se prolongera par une action de fond : la formation des médecins généralistes.

Quatre journées, fin octobre, devraient permettre aux professionnels de santé de Guadeloupe de mieux prendre en charge leurs patients.

Répondre à l'ensemble des cas individuels, tel est l'objectif vers lequel tendent tous nos efforts.
Merci à tous.

MODERATEUR :
Si vous le voulez bien, Mesdames et Messieurs, nous allons passer à la partie essentielle de ces journées de sensibilisation à la prise en charge de la douleur et aux soins palliatifs avec, on l'a annoncé tout à l'heure, quelques personnalités qui sont bien au fait de ces problèmes, aujourd'hui majeurs et qui, je le pense, seront dans les jours, dans les mois, dans les années à venir, élucidés ou, en tout cas, pour la plus grande part, vraiment amorcés dans de bonnes conditions.
Nous allons mettre en place une technique durant toute cette après-midi. Nous avons des personnalités qui vont s'exprimer devant vous, ensuite vous aurez l'occasion de leur poser des questions et, à la fin, un peu avant 17 heures, nous aurons une sorte de questionnement global qui permettra à tout un chacun de trouver réponse à des interrogations qu'il pourrait y avoir durant ces entretiens.

Nous allons laisser la parole au Docteur Monique Sulpice qui est encadrant au CHU et qui est également aussi coordinatrice de l'équipe mobile aux soins palliatifs afin qu'elle s'exprime sur la thématique autour des consultations « douleurs chroniques » et sur leurs modes d'emploi.

Docteur Monique SULPICE :
Merci. Bonsoir Mesdames, Mesdemoiselles et Messieurs.
Je remercie tout d'abord Madame Martine Jambon de l'association Hôpital 2000 pour l'amélioration de la prise en charge de la douleur et de l'aide au développement des soins palliatifs qui, grâce à ses différents dons, particulièrement financiers, a permis à Monsieur Mantion de réaliser aujourd'hui ces journées de sensibilisation qui sont fractionnées en deux. Une partie sur Pointe-à-Pitre et l'autre sur la Basse-Terre, en sachant que c'est le même programme.
Il m'a été demandé aujourd'hui de vous parler de la consultation « douleurs chroniques rebelles » en sachant que l'on en parle beaucoup. On ne sait pas ce que c'est, en tout cas on va essayer de vous donner le mode d'emploi de cette consultation.
Qu'est ce que c'est qu'une consultation « douleurs chroniques » ?
C'est une structure définie par des recommandations bien précises de l'Agence Nationale de l'évaluation de la douleur en 1995, qui est devenue après Agence Nationale de l'évaluation en Santé et, en 2005, la Haute Autorité de la Santé, que tout le monde connaît.

Il existe plusieurs niveaux d'identification de ces structures. Il y a des consultations, il y a des unités et puis, ensuite il y a un centre d'évaluation de traitement de la douleur. Le tout, en sachant que c'est fonction de ce que l'on peut faire sur le lieu ou se trouve la consultation.
La même pluridisciplinarité doit se faire partout au niveau de ces structures. Pour le fondement culturel de ces consultations douleurs.

Une formation spécifique
Les médecins dits « de la douleur » ne sont pas des médecins qui le sont arrivés comme ça. Ils ont été se former, c'est très important. Outre leur discipline de départ, qu'ils soient médecins généralistes, médecins gastro-entérologues, anesthésistes, radiologues, psychiatres, chirurgiens, il reçoivent une formation spécifique qui passe par une capacité de deux ans. Il s'agit d'une capacité d'évaluation et de traitement de la douleur et de formation à la douleur. Pour les personnels non médicaux, comme les infirmières ou les psychologues que l'on trouvent dans les consultations « douleur », cela passe par un diplôme inter universitaire de prise en charge de la douleur pour les professionnels de santé.
Je vais faire un petit rectificatif pour Monsieur Mantion. Le diplôme qui a été ouvert à l'université des Antilles et de la Guyane en ce qui concerne la douleur est un diplôme inter universitaire avec la faculté de Saint-Etienne ; celui des soins palliatifs est un diplôme universitaire qui a été fait en partenariat avec les personnels médicaux de l'Institut Gustave Roussy.
Le deuxième fondement, c'est que la douleur chronique est un phénomène complexe pluridimensionnel parce qu'à l'approche médicale on va associer un travail de psychisme du patient et c'est ainsi que l'on va évaluer sa capacité d'adaptation à ce qu'il ressent, c'est-à-dire à son état de douloureux chronique. Il existe plusieurs versants : médical, psychosocial, etc.
On va donc prendre aussi des spécialistes qui s'intéressent à la culture « douleur » et on va les regrouper. C'est là la pluridisciplinarité. Tout en sachant qu'il y a une pluriprofessionnalité. Dans la « douleur » il y a plusieurs non médicaux et tout le monde se regroupe. La douleur est un thème transversal. En fin de compte, il est nécessaire d'avoir un réseau libéral hospitalier. C'est excessivement important.

La consultation, le centre antidouleur, est un observatoire de la médecine. On fait beaucoup de médecine interne. Il y a bien une approche multidisciplinaire : écoute, prise en charge médico psycho sociale. Nous avons un corps et nous avons une âme, la psyché, le psychisme. Je n'en dirai pas plus sur ce thème car cela va être détaillé plus loin avec une approche psychosomatique, psychologique, du psychiatre.

Nous allons donc faire des réunions multi disciplinaires, transdisciplinaires, qui vont être basées sur la communication entre spécialistes. Nous allons ensuite faire une synthèse et essayer de traiter des maladies.

Quatre erreurs sont à éviter quand on parle de « consultations douleurs chroniques ».
La première erreur est de considérer qu'une consultation de douleurs chroniques va gérer tous les volets de la prise en charge de la douleur : douleurs post-opératoires, douleurs des urgentistes, douleurs des pré hospitaliers. Certes non ! On gère la douleur chronique. On va considérer que c'est une médecine de la douleur. Pas tout à fait ! On va considérer

que l'on va privilégier l'expérience thérapeutique. Ce que l'on appelle en médecine « evidence based medecine ».
Il ne faut pas considérer que l'on va tout envoyer sur les structures douleurs. Nous sommes en partenariat avec un réseau.
Qu'est ce que l'on va faire ?
On va faire uniquement de la douleur chronique c'est-à-dire de la douleur qui n'a pas pu ou qui n'a pas répondu aux traitements médicaux classiques et le malade va être adressé par son médecin traitant. Le malade ne viendra pas tout seul en disant : « je prends un rendez-vous en consultation « douleur ». Comme nous avons une Sécurité Sociale et que tout acte est relié, ce sera le médecin traitant ou un médecin spécialiste. Il n'y a pas de médecine de la douleur mais une démarche médicale structurée. C'est-à-dire que nous allons analyser quel est le mécanisme de la douleur. Nous allons faire la synthèse du volumineux dossier radiologique, de l'imagerie, parce qu'en général, ce sont des patients qui consultent. Des douloureux chroniques consultent car ils ont fait un parcours du combattant pour pouvoir essayer de calmer leur douleur et en n'y sont pas arrivé. Donc, c'est une démarche médicale très structurée. Ensuite, on va essayer d'analyser toutes les données pharmacologiques, d'analyser les voies de la douleur, d'analyser l'observance du malade au traitement parce que le malade, en général, baisse les bras.
Le traitement de la douleur est très long. Cela dure et il n'est que soulagé. Il n'est pas guéri.
Les délais sont très longs. En France on va de 3 à 8 mois. Ici, c'est très variable. Il faut quand même que les spécialistes et la médecine libérale prennent d'abord en charge les malades et ce n'est que secondairement que les malades seront envoyés à la consultation « douleur ».

Qu'est-ce que la douleur chronique ?
C'est une maladie en soi. C'est de la médecine physique plus de l'écoute, plus une prise en charge du point de vue psychologique le malade. C'est un retentissement familial, cette douleur chronique qui perdure depuis plus de 3 mois, dès fois des années ! Les malades arrivent et cela fait déjà dix ans ou vingt ans qu'ils ont ces douleurs et qu'ils feraient n'importe quoi pour soulager un petit peu, de moitié, leur douleur, pour vivre correctement. Il y a une notion de corps unique. Qu'il soit physique, émotionnel, intellectuel et symbolique.

Les maladies, qu'elles sont-elles ?
Sur la diapositive précédente (voir document en annexe), c'était écrit « maladie de la société ». Oui ! C'est une maladie de la société, entre autres.
Nous sommes tellement tous stressés, que nous avons tous des douleurs un petit peu partout dans notre corps. Cela donne des douleurs musculaires.
Nous avons des points douloureux. cela fait de la fibromyalgie ou des céphalées de tension. Parce que nous subissons la pression. Nous avons

des céphalées de tension que nous appelons migraines mais qui ne sont pas des migraines.
Et puis vous avez tout ce qui n'est pas de la société mais qui est quand même de la société ! Le cancer qui est en augmentation ; les maladies neurologiques ; la lombalgie commune ; tout ce qui, dans notre travail, va faire que nous allons courber, je ne dirais pas l'échine, mais tout ce qui a à trait à la colonne vertébrale va nous donner des douleurs.
Et puis nous avons des maladies comme le diabète, tous les accidents de la route, le zona, et… le sida.
Je crois que Martine Jambon, avec son association, a pris cette maladie pour la défendre.

Les objectifs de cette prise en charge
Les malades qui viennent en consultation « douleurs chroniques » sont réalistes. On ne va pas, de suite, les guérir. On va améliorer leurs douleurs en diminuant l'intensité de la douleur, en augmentant leur tolérance à cette douleur. Il faut aussi adapter cette problématique, chaque problématique du patient, en ciblant tous les facteurs qui font que cette douleur est là et bien là depuis de nombreuses années. C'est à dire toutes les lésions physiques mais aussi tous les facteurs psychologiques, les facteurs sociaux. Il faut apprécier leur importance relative parce que l'un va jouer sur l'autre même si, au départ, on n'avait que du physique. C'est quand on écoute les malades attentivement que tout s'imbrique.
On va les définir non seulement avec le patient, en lui disant qu'il faut qu'il adhère au traitement. On donne des informations ; on lui dit ce qu'on va faire ; on lui donne des explications, en voyant avec lui ce que nous allons pouvoir réaliser dans un premier temps et réaliser dans un deuxième temps.
Un objectif vraiment réaliste
On fait cela par étape et cela va prendre du temps. C'est-à-dire que l'on va mobiliser et optimiser toutes les ressources du patient et de son environnement. Cela veut dire de sa famille, de son entourage. C'est excessivement important parce que l'on ne fait pas de consultation de douleurs chroniques si le malade ne se prend pas en charge, aidée par toute l'équipe des consultations « douleur ». Cette diapositive (voir document en annexe) rappelle simplement que le médecin généraliste est très important. J'insiste lourdement sur ce point. Ou le spécialiste qui envoie avec une lettre, un bilan. Le malade vient avec un bilan déjà effectué auprès d'un médecin du centre de la douleur.
On regarde qui va prendre en consultation ce malade, on établit un diagnostic, une évaluation. Il s'agit de consultations pluridisciplinaires, de consultations transdisciplinaires, avec psychologues et psychiatres.
Ensuite, on réfléchit à ce que l'on va proposer au malade.
Tout cela prends du temps, de l'énergie et la première consultation, inutile de vous le dire, est très longue.
Jusqu'à présent, la tarification fait qu'elle n'est pas reconnue.

Qu'avons-nous en Guadeloupe ?

Deux consultations. Une peut être pratiquée à Pointe-à-Pitre au CHU et l'autre à Basse-Terre au Centre Médico Social.
Les procédures sont identiques. Le malade est adressé, avec un courrier du médecin traitant ou du médecin spécialiste, par appel téléphonique ou par fax. Le délai d'attente est légèrement différent, mais on dira en gros qu'il est de deux mois. Cela peut aller jusqu'à quatre mois.
La première consultation est de 1 heure à 1 heure 30, voire plus.
Le malade est en face d'un médecin qui, pour une fois, l'écoute et ne regarde pas sa montre en disant « la consultation est terminée ». Donc, elle est très longue. Nous sommes déjà allés jusqu'à 2 heures à 2 heures 30.
Quand je dis cela dans les congrès nationaux, on me dit c'est trop long. Oui ! C'est trop long ! Mais je crois qu'il faut s'adapter à chaque personne que nous avons en face de nous.
Ensuite, les consultations suivantes sont beaucoup plus courtes. Nous faisons un projet de soins que nous proposons par courrier au médecin traitant et ensuite, une fois que nous avons à peu près stabilisé le soulagement du malade, je dis bien le soulagement et non pas la guérison, nous réadressons le patient à son médecin.
Nous ne faisons pas de rétention de patient au centre des consultations. Nous essayons de « débrouiller » des malades dont la pathologie est complexe. Le malade peut avoir différents antécédents, différentes pathologies et nous sommes obligés de tout analyser et de proposer un traitement qui est ce qu'il est mais que l'on doit poursuivre parce que l'on ne vas pas guérir.
Je finirai par une phrase de Yankelevitch : « Il ne faut pas considérer que l'on n'a que de la douleur physique ; il faut considérer que l'on a des douleurs psychologiques. »
En fin de compte, les consultations de la douleur c'est moitié-moitié. Il y a des maladies de toute l'âme. Il y a des maladies sans lésions de la substance nerveuse et il y a même des malades sans maladies.

MODERATEUR :
Des questions dans la salle sur l'intervention du docteur Monique Sulpice qui a été assez explicite, il faut le reconnaître, sur le mode d'emploi de ces consultations « douleurs chroniques ».

Questions dans la salle :
Les docteurs généralistes sont-ils assez formés pour diriger les patients vers un centre de douleurs ? J'ai l'impression que certains médecins veulent garder un maximum de malades pour montrer, entre guillemets, leurs « compétences ».

Réponse :
Je ne sais pas si les médecins sont suffisamment formés, mais il y a, depuis un certain nombre d'années, des formations diplômantes dont le constat est le suivant : c'est qu'il y a de plus en plus de médecins qui s'inscrivent à ces formations. Avant, c'était les infirmières et quelques

médecins. Maintenant, pour cette année, je parle de diplômes qui viennent de se terminer cette année, actuellement en 2008, il y a pratiquement autant de médecins que d'infirmières. Je pense que c'est un plus. Je ne peux pas parler d'un cas individuel qui est le vôtre ! Mais je pense que si Monsieur Mantion et Madame Jambon, par le biais de l'ARH, organisent des formations de proximité pour les médecins, ce sera tout bénéfice pour les médecins libéraux.

Monique SULPICE :
Je voudrais ajouter quelque chose. J'insiste quand on vient en consultation « douleurs chroniques », ce n'est pas pour être guéri et parfois dans certains nombres de cas, on n'arrive pas à soulager les douloureux chroniques. Ce n'est pas qu'ici, en Guadeloupe, mais cela se passe aussi en France. Il y a des centres qui pratiquent des techniques très chères et, pour passer à ces techniques coûteuses, il est nécessaire de franchir le pas en se demandant ce que l'on aura après.
Il y a donc un pourcentage de patients, assez faible, pour lesquels on n'arrive pas à donner une réponse thérapeutique efficace et antalgique.

Stéphane MANTION :
Un mot simplement pour compléter la réponse de Monique Sulpice. Vous posez une question très importante. C'est celle de la filière de soins. A quel moment un médecin généraliste doit-il avoir la conscience qu'il doit se dessaisir de sa relation avec son patient pour passer le relais à un professionnel davantage pointu dans une spécialité pour laquelle il n'est pas spécialisé ? Avec Hôpital 2000, Monique vient de le rappeler, nous avons envisagé d'avoir une double opération. Celle que nous faisons aujourd'hui qui est une opération de sensibilisation du public. Mais, je le disais tout à l'heure dans mon texte, que nous avons décidé de former les médecins généralistes. Monique appelait de ses vœux des formations de proximité, pour que les médecins ne nous disent pas que c'est trop loin de chez eux, que c'est trop tôt, trop tard, que cela ne peut pas se faire, que c'est pendant leurs heures de travail…
Nous allons faire cela en formation du soir. Nous comprenons bien ces réalités de la pratique des médecins en ville qui se posent de véritables questions.
Nous allons leur proposer des formations à proximité de leur lieu d'exercice, c'est-à-dire leur cabinet, en choisissant tout simplement les zones, les secteurs de la permanence des soins en Guadeloupe. Il y en a six. Nous ferons six formations différentes pour qu'aucun médecin généraliste de Guadeloupe ne puisse nous dire « Je ne pourrai pas, je ne peux pas, c'est trop tard, c'est loin de chez moi, je n'ai pas le temps, etc. »
C'est très important de les amener sur ces formations. Ce sera des formations que nous espérons pouvoir organiser dans le cadre des OPP de la formation médicale continue. Nous souhaitons que cela puisse leur rapporter des points d'OPP également. Nous sommes en train d'étudier cela. C'est pour ça que nous avons besoin d'un petit peu de temps. Il ne

faut pas non plus que l'on imagine que nous faisons cette formation pour que le médecin puisse se décharger d'une pratique qui n'est pas complètement celle de la consultation basique, de la consultation de base qu'il a avec son patient. Nous souhaitons réellement qu'il puisse anticiper, qu'il puisse soulager en quelque sorte les consultations hospitalières en faisant un certain nombre d'actes et en pratiquant également la prise en charge de la douleur.
Il peut faire un certain nombre de choses et il faut qu'il sache faire des choses. Certains le font d'ailleurs dans ce domaine. Cela est très sensible. Cela pose un autre problème qui est celui de la relation entre la ville et l'hôpital. Cela ne marche pas toujours très bien. Nous n'avons pas de réseau « soins palliatifs » en Guadeloupe, de réseaux « ville hôpital ». Nous avons un réseau HTA que dirige le docteur Atallah. Nous avons un réseau cancérologie qui est hébergé par la Ligue contre le Cancer. Je salue au passage son Président ici présent. Nous avons des réseaux diabète, asthme etc. Nous n'avons pas de réseaux spécifiquement dédiés aux soins palliatifs. Dans le Plan, présenté vendredi par le Président de la République, il y a des moyens pour le réseau, pour multiplier le nombre de réseaux sur le territoire national. Je regarderai de très près la proposition qui nous sera faite de constitution d'un réseau, à condition que ce soit un réseau qui serve à quelque chose. Si c'est un réseau pour payer des professionnels dans des bureaux, une photocopie et un fax, cela ne m'intéresse pas ! J'en ai déjà supprimé trois comme cela. Je pourrais supprimer celui-là aussi s'il se crée sur ces bases là. Il faut être très clair ! L'argent public aujourd'hui est rare et quand cela ne sert à rien d'autre qu'à faire tourner des machines à vide cela ne m'intéresse pas. Si les professionnels de santé le décident et s'ils ont la capacité à travailler ensemble, ce qui n'est pas simple, il faut le dire très clairement, car les pratiques médicales en ville, à l'hôpital, en clinique sont vraiment très différentes, pourquoi donc ne pas créer un réseau « soins palliatifs » qui permette vraiment de mettre en réseau et de faire en sorte que l'on ait de vraies prises en charge partagées entre la ville et l'hôpital ? Que l'on ait aussi de vraies prestations dérogatoires, que l'on ne sait pas rembourser actuellement.
Dans la tarification de l'assurance maladie, Monique Sulpice, avec beaucoup de délicatesse, y faisait allusion tout à l'heure, en particulier sur la durée des consultations. Mais nous savons payer au forfait un certain nombre de choses au travers des réseaux. Voilà ! Je lance la proposition ! Une étude sur la faisabilité d'un réseau. Je sais que l'on en parle depuis très longtemps ; que cela a été l'occasion d'un débat et est encore l'occasion d'un débat. Aujourd'hui, pourquoi pas, nous pourrions en avoir les moyens et cela répond grandement à la question que vous avez posée sur l'implication des médecins de ville, des médecins généralistes dans la prise en charge de la douleur.

Question dans le public :
C'est juste une intervention concernant la relation entre l'infirmière libérale ou l'infirmière de ville avec le médecin. Quand on est au chevet du

patient et que l'on appelle le médecin parce que le patient est très douloureux et qu'il souffre depuis très longtemps et que l'on entend le médecin dire : « Je suis le seul maître à bord », et qu'il ne vient pas pendant un mois, deux mois ! Qu'est ce que l'on fait ? Je crois qu'il y a un gros problème aussi à ce niveau-là et moi, je suis venue pour cela je suis infirmière libérale et je tenais à le signaler. J'ai eu trois patients récemment qui sont décédés dans les douleurs et je trouve que cela est inadmissible ! Voilà mon témoignage !

Réponse :
Moi, je pourrais donner une réponse, mais je ne sais pas dans quel bassin de vie elle est. Si elle est sur la Basse-terre ou si elle est sur la Grande-Terre. Mais je pense, qu'en tant qu'hospitalier, elle est libérale. Je pense qu'elle peut toujours avoir recours, même si le médecin ne répond pas, téléphoner soit à Basse-Terre à ma collègue le Dr Sabah Hardy du CHBT, soit téléphoner à l'équipe du CHU, pour déjà parler de sa souffrance. Peut-être que l'on peut, par l'intermédiaire d'un téléphone, essayer de résoudre certaines choses et de voir si l'on peut agir avec le médecin traitant. C'est une proposition ! Ce n'est qu'une proposition ! Vous êtes en souffrance et vous n'êtes pas la seule. Il y a déjà des infirmières qui nous ont téléphoné, des infirmières libérales.

Infirmière libérale :
C'est vrai que j'ai une petite colère et je suis venue chercher une réponse.

Docteur Sabah HARDY :
Même si je ne réponds pas à votre question, je veux parler de mon expérience à Basse-Terre. Je sais que ce problème existe et peut-être que les médecins généralistes sont peu nombreux par rapport à ce qu'il faudrait, je ne sais pas. En tout cas, à Basse-Terre, les gens souhaitent finir leurs jours à la maison. Donc, c'est ce que l'on essaie de faire. Il y a un contact qui est pris, soit en hospitalisation, soit en consultation externe. C'est pour cela que les soins palliatifs, c'est important de les débuter suffisamment tôt. C'est important que je puisse voir la personne en consultation pour connaître la maladie, connaître le patient. J'ai eu deux expériences de patients, de personnes qui sont décédées à domicile. Un patient qui est venu, qui s'est présenté aux urgences. On a fait le diagnostic de maladie grave évolutive et le médecin urgentiste a pensé à me l'adresser. Je l'ai donc vu. Le patient souhaitait savoir ce qu'il avait. On a parlé tout en le respectant, avec les mots que le patient peut supporter. Et il est retourné à domicile. Je devais le revoir au bout de 3 semaines. Son état s'est aggravé très rapidement et, en fait, je me suis déplacée à domicile.
C'est vrai que l'on ne peut pas le faire tout le temps. Je n'ai pas été rémunérée, bien entendu. Les choses ne sont pas tout à fait clarifiées. J'ai demandé à ce que l'on puisse intervenir à domicile mais aussi à l'hôpital. Il faut des moyens. Il faut prévoir une équipe. Peut-être l'élaboration d'un réseau sera la solution.

Docteur Sabah HARDY :
J'aimerais rajouter quelque chose pour la dame. Par le biais du réseau oncologie, si le patient a une maladie cancéreuse, peut-être par ce biais, peut-il bénéficier de consultation avancée à domicile, avec les consultations « douleur » et psychologiques aussi. Il y a une équipe qui se met à disposition des patients et qui se déplace vers eux .

Intervention dans la salle :
J'ai été opérée d'un cancer. Pas en Guadeloupe mais en métropole. Six mois après le traitement, je suis revenue en Guadeloupe et ensuite, j'ai été hospitalisée au CHU de Pointe-à-Pitre. Le centre Gustave Roussy a transmis mon dossier.
En arrivant, j'ai vu tous les spécialistes du CHU, en particulier le Docteur Janky qui, au premier contact, me pose la question : « J'ai eu votre dossier. Vous avez été opérée. Mais pourquoi êtes-vous partie en métropole pour vous faire opérer ? » Je lui ai répondu que je ne pouvais pas savoir car avant de partir de Guadeloupe, j'ai consulté un médecin généraliste qui n'avait rien vu et je me suis dit que je devais faire mon bilan. C'est au moment du bilan que l'on a vu que j'avais ce cancer. C'est vrai ! On m'a dit après que ce cancer n'était pas courant et quand après au CHU j'ai vu un premier médecin spécialiste, j'ai eu trois autres médecins qui sont venus me voir pour me poser la même question. J'avoue que cela est frustrant de voir dans quel état on est et que l'on vous pose cette question. Les médecins pourraient avoir la délicatesse de ne pas poser ces questions.

MODERATEUR :
Une réponse ? Pas nécessairement car c'était plus un témoignage, je crois. Il faut savoir que nous avons pas mal d'intervenants cet après-midi et que il nous faut avancer. Les questions ont l'air d'être assez génériques donc elles peuvent être aussi bien être posée à l'un ou l'autre des intervenants ? Nous allons passer la parole à notre seconde personnalité invitée pour cette journée de sensibilisation à la prise en charge de la douleur et aux soins palliatifs. J'appele le Docteur Véronique Sibylle pour nous parler de l'unité de soins palliatifs, accompagnement et sens du soin. Le docteur Sibille exerce au CMS de Basse-Terre et est également animatrice de tout ce qui touche aux consultations « douleur ».

Docteur Véronique SIBILLE :
Je remercie l'association Hôpital 2000 et l'ARH d'avoir été à l'initiative de ces journées dont le but est de répondre aux questions que vous vous posez sur les soins palliatifs en général et de vous informer sur les structures qui, en Guadeloupe, les mettent en œuvre.
Pour commencer, il m'a paru nécessaire d'expliquer en quelques mots ce que sont les soins palliatifs.
En effet, bien souvent, les soins palliatifs sont considérés avec crainte par les patients et leur entourage, qui y voient l'antichambre de la mort et

pensent donc qu'être en soins palliatifs signifie être en phase terminale de la maladie.
Or, la fin de vie n'est pas la mort. C'est un processus d'une durée plus ou moins longue qui ne se limite pas à la phase terminale.
Je vais donc essayer d'expliquer à partir de quand, dans l'évolution d'une maladie, on peut parler de soins palliatifs et à qui ces soins s'adressent.

Définition des soins palliatifs
Les soins palliatifs sont les soins et l'accompagnement qui doivent être mis en œuvre lorsqu'une maladie menace l'existence.
Lors de l'évolution d'une maladie, plusieurs sortes de traitements sont instaurés, successivement, mais aussi simultanément.

- Les soins curatifs, dont l'objectif est la guérison, avec le moins d'effets indésirables et la meilleure qualité de vie possibles. Ces traitements sont médicaux et chirurgicaux.

- Les soins palliatifs qui n'ont pas pour objectif la guérison mais le soulagement des symptômes pénibles de la maladie, sans agir sur la maladie elle-même. Ils ont pour objectif l'amélioration de la qualité de vie du patient. Il ne s'agit plus de guérir mais de prendre soin du corps et de l'esprit, d'informer, d'écouter, d'assister cette personne dans sa lutte avec la vie, la mort, le temps qui reste.

Au cours de l'évolution de la maladie, le malade va tout d'abord bénéficier de traitements curatifs, seuls tout d'abord, puis associés à des traitements palliatifs. Au fur et à mesure de l'évolution défavorable de la maladie, les traitements curatifs vont progressivement être remplacés par les soins palliatifs qui seront poursuivis jusqu'au décès.
Trop longtemps, les soins palliatifs ont été associés à la notion d'échec thérapeutique, d'abandon, d'impuissance.
Or, les soins curatifs et palliatifs ne sont pas en opposition. Ils sont souvent intriqués lors de l'évolution de la maladie, s'adaptant progressivement à l'état du patient et à ses besoins dans une perspective de soins continus et de refus de l'obstination déraisonnable.
Le Docteur Vanier a dit : « Les soins palliatifs, c'est tout ce qui reste à faire quand il n'y a plus rien à faire. » Pour permettre au malade de mieux vivre le temps qui lui reste à vivre, dans la dignité et le respect.

Les soins palliatifs : pour qui ?
Les patients concernés par les soins palliatifs sont ceux pour lesquels le diagnostic d'incurabilité de la maladie a été posé et ce, dès l'annonce de ce diagnostic.
Les soins palliatifs et l'accompagnement concernent les personnes de tous âges, atteints d'une maladie grave évolutive, en phase avancée ou terminale, qui peut être le cancer mais aussi le SIDA, les insuffisances d'organes, les maladies neuro-dégénératives (démences, graves séquelles d'AVC, etc.)

En quoi consistent les soins palliatifs ?
Les soins palliatifs sont des soins actifs qui considèrent la personne malade dans sa globalité afin de répondre à l'ensemble de ses besoins. C'est-à-dire en soulageant la douleur physique et les symptômes ; en répondant aux besoins des malades ; en favorisant le maintien de l'autonomie ; en réalisant les soins du corps dans le respect de l'intimité ; Ils prennent en compte a souffrance psychologique, on l'a déjà dit.
L'accompagnement de fin de vie n'est pas l'accompagnement de la mort, mais il concerne la continuité, le cheminement de la personne dans la maladie et ce, jusqu'à sa mort. L'annonce d'incurabilité est un événement traumatisant. Propulsé dans l'angoisse, le malade peut y entraîner sa famille, car la maladie de l'un renvoie à la peur de la maladie de l'autre, mais aussi à la peur de le perdre.
Accompagner c'est être le témoin d'une vie qui s'achève. L'accompagnement concerne le malade mais aussi son entourage, avant et au-delà du décès.
La souffrance spirituelle est prise en compte aussi en facilitant les attachements culturels, philosophiques et religieux. En effet, la fin de vie s'accompagne d'une recherche de sens à la vie, à la maladie, à la mort, au sacré. Ne pas répondre aux besoins spirituels peut engendrer une véritable souffrance.
La souffrance sociale compte aussi. Soutien pour les personnes isolées ou en situation précaire ; études des aides possibles pour la réintégration du domicile, dans le respect de la personne malade.

Pour pouvoir concrétiser cette approche globale du patient, l'équipe de soins palliatifs est nécessairement pluridisciplinaire.
Cette équipe va, par ses actions, préserver la qualité de vie du malade jusqu'au décès, tout en respectant sa dignité ; l'accompagner tout au long de sa maladie dans son projet de vie ; accompagner et soutenir l'entourage.

Où se prodiguent les soins palliatifs ?
Selon le souhait du patient et la capacité de l'entourage, la prise en charge du patient en soins palliatifs s'effectuera en hospitalisation, dans des structures spécialisées dans les soins palliatifs. Ce sont les unités de soins palliatifs (USP).
Ils pourront être prodigués à domicile par le biais des services d'hospitalisation à domicile (HAD) ou en institution ou à l'hôpital, mais cette fois-ci, dans des services non spécialisés dans les soins palliatifs qui pourront, s'ils le désirent, faire appel à des équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP).

L'objet de nos interventions est de vous informer sur les possibilités locales de prise en charge des soins palliatifs.

L'unité de soins palliatifs (USP)

Je vais donc m'attacher maintenant à vous présenter ce qu'est une USP, en vous décrivant celle où je travaille. Mes propos sont le reflet du vécu de l'équipe à laquelle je suis fière d'appartenir et dont je ne suis que la porte-parole.

L'USP est un service d'hospitalisation accueillant, pour une durée limitée, les patients en soins palliatifs .
Elle offre une prise en charge multidisciplinaire, médicale, psychologique, sociale, humaine, pour la personne malade et son entourage.
Les patients entrent dans l'USP mais aussi en sortent, une fois leurs symptômes traités, puisque, comme on l'a vu, les soins palliatifs ne concernent pas que la phase terminale de la maladie.
L'USP est coordonnée avec les structures extrahospitalières afin d'assumer la continuité des soins après la sortie du malade : SIAD (service de soins infirmiers à domicile), HAD, retour en institution.
A tout moment après sa sortie, le patient peut revenir au sein de l'unité si son état le nécessite.
Il existe, entre le malade et nous, un contrat implicite de non abandon, jusqu'au bout.

La démarche d'accompagnement est par nature participative et, tout naturellement, le patient se retrouve au cœur de l'équipe de l'USP. Il participe à l'élaboration de son projet de vie et sa famille participe à la démarche d'accompagnement.
Autour du patient et de son entourage, vont s'articuler tous les intervenants de l'USP : les médecins, les IDE, les psychologues, les kinés, les ergothérapeutes, les bénévoles, la diététicienne, l'auxiliaire de vie, l'assistante sociale, la secrétaire… qui mettent leurs compétences au service du malade.

Prendre soin de quelqu'un implique un objectif de soins qui va adapter notre approche professionnelle à l'évolution de la maladie, aux modifications des capacités du malade, aux attentes du malade et de ses proches.

Les soignants ne peuvent soigner que si ces soins ont un sens (sens clinique, technique, scientifique), mais aussi un sens humain.
Les réunions de concertation, qui rassemblent l'ensemble de l'équipe, sont des moments privilégiés de réflexion commune sur la prise en charge du patient, sur son projet de vie, en tenant compte des informations et du ressenti de chacun.

Les différents membres de l'équipe
Chacun d'entre eux a un rôle d'accompagnement du malade et de son entourage. Ils ont également un rôle spécifique que je vais vous décrire.

Les médecins recherchent et évaluent les différents symptômes d'inconfort du malade et précisent leurs causes (progression de la maladie, séquelles des traitements, autres…).
Ils établissent le projet de soins avec le patient et les moyens de le mettre en œuvre.
Bien entendu, ils écoutent, soutiennent et assistent le malade.

Les IDE participent à l'élaboration du projet de soins, évaluent en permanence les symptômes, l'efficacité des traitements mis en œuvre et proposent une relation d'aide et d'écoute.

Les aides-soignantes, en plus de leur fonction d'aides dans les soins du corps, offrent également leur soutien au malade.

La psychologue écoute et dialogue avec les malades et leurs proches. Elle accompagne et soutient leurs réflexions sur leur situation présente et future, sur la mort, en essayant de les aider à trouver les meilleures façons de traverser et d'apprivoiser cette période difficile.
Elle soutient quotidiennement les soignants, est à l'écoute de leurs questionnements et angoisses et organise des groupes de parole auprès du personnel.

Les ergothérapeutes ont pour mission d'évaluer et d'améliorer l'autonomie du patient en l'aidant à réaliser les gestes du quotidien. En période terminale, ils veillent au confort maximum et à un positionnement au lit le plus adapté et le plus antalgique possible. Ils proposent aussi des soins relaxants et des ateliers thérapeutiques et de communication.

Les kinés, outre la kinésithérapie traditionnelle, proposent des massages de confort, des séances de relaxation et de sophrologie pour diminuer les symptômes désagréables, pour aider les malades à gérer leur mal-être avec le soutien du travail respiratoire et de la musique.

L'accompagnement social a pour objectif d'aider les personnes à résoudre les difficultés générées par la maladie : écouter, renseigner, informer, dans un esprit de collaboration étroite avec le reste de l'équipe, pour mieux comprendre certaines situations.

L'assistante sociale travaille aussi en étroite collaboration avec les instances (SS, conseil général, tribunaux, associations, HAD, …) pour débloquer les aides nécessaires permettant au patient de rester à domicile.

La diététicienne s'efforce de répondre aux souhaits du malade et de lui apporter un confort alimentaire.

L'auxiliaire de vie propose aux patients des activités ludiques et créatives.

La secrétaire, enfin, qui outre son soutien logistique (dossiers, entrées,…) a également un rôle de soutien des patients qui viennent volontiers la voir dans son petit bureau.

Je conclurai en disant que la fin de vie n'est pas la mort. Elle ne se limite pas à la phase terminale qui en fait partie, bien entendu. Durant cette période, les patients ont des projets qu'ils adaptent à l'évolution de leur maladie et nous essayons, dans tous les cas, de les aider à réaliser ces projets. Enfin, je dirais que l'accompagnement c'est l'affaire de chacun d'entre nous et que c'est une affaire de solidarité humaine. Je vous remercie.

MODERATEUR :
Je vais appeler le Docteur Sabah Hardy, qui va s'exprimer sur les équipes mobiles de soins palliatifs. Il est responsable de l'équipe mobile du CHBT.

Docteur Sabah HARDY :
Je voudrais d'abord remercier Madame Martine Jambon de l'association Hôpital 2000 qui a permis la réalisation de ces journées et je remercie également Monsieur Stéphane Mantion et toute l'équipe de l'ARH d'avoir réalisé ces deux journées.

Je voudrais vous parler des équipes mobiles de soins palliatifs. Qui sommes-nous ? Je vais tenter de répondre à cette question.

Les soins palliatifs selon l'OMS, sont une démarche pluridisciplinaire dont le but est d'améliorer la qualité de vie des patients et de leurs familles, confrontés à l'expérience de la maladie grave mettant en jeu le pronostic vital au moyen d'une prévention et du soulagement de la souffrance par une reconnaissance précoce, une évaluation rigoureuse et le traitement de la douleur et des autre problèmes qu'ils soient physiques, psychologiques, sociaux ou spirituels. Les soins palliatifs s'appliquent tôt dans le déroulement de la maladie, en association avec les traitements curatifs. La définition que j'ai retenue insiste sur la précocité de début des soins palliatifs. Les personnes qui relèvent des soins palliatifs ont été exposées par ma collègue Véronique Sibille, il s'agit de patients atteints de maladies cancéreuses et évolutives, de maladies neurologiques dégénératives, de SIDA ou tout autres pathologies liées à une insuffisance fonctionnelle, décompensée soit cardiaque, respiratoire ou rénale ou une association de plusieurs maladies.

Qu'est ce qu'une équipe mobile de soins palliatifs ?
C'est une équipe pluridisciplinaire consultante possédant une formation en soins palliatifs. La formation conduit à un diplôme universitaire de soins palliatifs. Diplôme universitaire ou interuniversitaire. Elle se déplace à la demande des équipes soignantes dans les différents services ; elle assure également des conseils téléphoniques.

La coordination pluridisciplinaire
En pratique, une rencontre avec l'équipe pluridisciplinaire est programmée dans le service demandeur pour le recueil d'information concernant la personne malade et ou sa famille. Un accompagnement est proposé à la personne malade et à sa famille durant l'hospitalisation. Un travail de coordination pluridisciplinaire est réalisé quotidiennement au sein de l'équipe mobile. Un compte-rendu de suivi est transmis à l'équipe soignante du service demandeur.

Equipe de soins palliatifs en Guadeloupe
La première équipe est l'équipe de prise en charge de la douleur et des soins palliatifs du Centre Hospitalier de Pointe-à-Pitre Abymes créée depuis le 9 juillet 2001, dont le médecin responsable ou chef de service est le Docteur Monique Sulpice. L'équipe du centre Hospitalier de la Basse-Terre a vu le jour le 8 janvier 2007. J'en suis la responsable. L'équipe mobile « douleur soins palliatifs » du CHU de Pointe-à-Pitre est composée de deux médecins, le Docteur Sulpice et le Docteur Gène, de quatre infirmières, d'une psychologue et d'une secrétaire médicale.
L'équipe mobile du CHBT est composée d'un médecin, d'une infirmière, d'une infirmière clinicienne, d'une psychologue, d'une secrétaire médicale et d'un agent de service.

Leurs missions
La prise en charge de la douleur globale et des autres symptômes chez l'adulte, l'enfant et ou la personne âgée en soins palliatifs.
Je voudrais insister sur un point. Je voudrais dire que lorsqu'une personne est douloureuse ou lorsqu'elle a un symptôme qui la gène au quotidien, elle ne veut même pas être accompagnée, elle ne peut pas rentrer en relation avec l'autre. Elle est comme enfermée et la douleur, je dirais même que c'est comme le mauvais compagnon. Le mauvais compagnon qui est toujours là auprès de la personne malade et elle-même, parfois, ne pense même plus à en parler. Nous soignants, nous sommes là pour faire en sorte de le détecter, de le traiter pour que l'on puisse soulager la personne.

L'aide à la préparation au retour à domicile
J'ai mis ce point au début de mon propos pour insister sur le fait que les soins palliatifs, ce ne sont pas des soins de fin de vie, de fin de vie extrême. C'est important que les patients rentrent en contact avec nous suffisamment tôt parce que lorsque le patient a des projets, lorsqu'il veut réaliser ses projets, ses désirs, il est important qu'il soit aidé tant qu'il a encore des forces, tant qu'il a encore son autonomie. Il faut encore que cela ait un sens.

Accompagnement du patient au cours de sa maladie évolutive ou en fin de vie - L'accompagnement de la famille et des personnes malades durant la maladie, le suivi de deuil, les obsèques

Nous avons aussi une action auprès des équipes soignantes du lieu où l'on travaille. Par exemple au CHU de Pointe-à-Pitre, c'est une action beaucoup plus régionale.
Puisqu'au CHU de Pointe-à-pitre, le Docteur Sulpice permet des formations régionales DIU, DU douleurs et DU de soins palliatifs, ou à Basse-Terre, nous proposons des formations de deux jours au soignant. Formation de deux jours, quatre fois par an. Cela concerne des groupes de dix personnes.

La recherche en soins palliatifs
Nous réfléchissons sur notre pratique et nous nous proposons de publier dans des congrès de soins palliatifs.

Les personnes accompagnées - Les personnes atteintes de maladies graves évolutives, leur famille et leur entourage, les équipes soignantes, les établissements de santé et du domicile
Je voudrais insister sur l'accompagnement que nous effectuons sur la personne atteinte de maladies graves évolutives. Nous souhaitons également que ce soit plus généralisé dans le soin global.
Il est important de les respecter, d'établir une relation de confiance, de les accompagner dans leur globalité physique, psychologique, sociale et spirituelle.
Il est important de prendre en compte minutieusement la plainte mise en avant par leur famille, leur entourage. Il faut les reconnaître, les respecter et préserver la place de la famille. Il faut identifier et répondre aux besoins d'information et de communication. Il faut l'intégrer à la démarche de soins en concertation avec le patient. Il est nécessaire de reconnaître et d'identifier les signes psycho affectifs d'épuisement, de pré deuil en proposant éventuellement un soutien psychologique.

Les équipes soignantes des établissements de santé du domicile
Nous proposons des soutiens, comme le soutien au soignant, par des soutiens informels. L'écoute des soignants, c'est parfois une discussion dans un couloir. Nous proposons des choses plus structurées comme, par exemple, des groupes de parole. Cela commence à être mis en place. Nous proposons des formations. Je voudrais préciser que nous aussi qui travaillons en équipe mobile, nous bénéficions d'un groupe de parole à Basse-Terre. C'est tous les quinze jours. Deux heures tous les quinze jours.
Pour revenir aux équipes soignantes, nous participons à la réflexion éthique que ces équipes soignantes se posent et nous assurons des conseils téléphoniques. Je précise que tous les points concernent les structures hospitalières ; les conseils téléphoniques concernent le domicile et les structures hospitalières.
Il y a un privilégié entre soins curatifs et soins palliatifs, entre les équipes soignantes des services d'oncologie et les équipes mobiles de soins palliatifs, entre les équipes soignantes du domicile et les équipes mobiles

de soins palliatifs, entre les bénévoles et les équipes mobiles de soins palliatifs.
A ce propos, je voudrais dire qu'à l'hôpital de Basse-Terre, nous travaillons de manière très étroite avec les bénévoles issus de l'ASP de la Basse-Terre. L'ASP est l'Association pour le développement des Soins Palliatifs. Actuellement, ils sont huit bénévoles qui interviennent dans deux services.

En conclusion, afin que notre soin ait du sens auprès de la personne en fin de vie, il importe que notre action se situe au présent. La vie n'est-elle pas faite de plusieurs présents vécus intensément ?
Je vous remercie.

MODERATEUR :
Nous remercions le Docteur Sabah Hardy. Gardez bien vos questions, vous allez pouvoir les poser d'ici quelques instants à nos intervenants puisque nous avons encore deux personnalités qui vont s'exprimer et ensuite nous passerons à la partie débat qui est très interactive.
Je vous demande d'accueillir Monsieur Philippe Jourdan qui lui, va développer le thème « Douleurs et soins palliatifs en hospitalisation à domicile » , une prise en charge multi disciplinaire centrée sur les besoins du patient et de son entourage. Il intervient à l'unité mobile et est le président du CLUT, le comité de lutte contre la douleur. Il nous donnera tous les détails sur la façon dont on peut lutter contre la douleur, soulager la douleur. Philippe Jourdan est également kinésithérapeute et travaille en soins palliatifs.

Philippe JOURDAN :
Je voudrais tout d'abord remercier Monsieur Stéphane Mantion, le directeur de l'ARH et Madame Martine Jambon, puisque c'est grâce à eux que nous sommes là aujourd'hui. Je voudrais aussi, à titre personnel, remercier toute l'équipe de l'hospitalisation à domicile de la clinique de Choisy. Beaucoup sont là, mais la majorité des soignants sont auprès des patients. Je voudrais remercier Madame Croizier qui m'a aidé à faire cette présentation et qui est notre directrice des soins et Madame Labourel qui est notre médecin coordinateur ainsi que Madame Beuzelin, l'infirmière coordinatrice de la Clinique de Choisy au niveau de l'HAD.
Mon propos est essentiellement de vous parler de ce qu'est l'HAD, ainsi que de la manière dont on traite et on approche le patient dans une approche donc multidisciplinaire. Vous avez vu déjà l'approche globale que cela peut donner au niveau d'autres services.

Six HAD sont actuellement disponibles sur le territoire de la Guadeloupe. Qu'est ce que l'HAD ?
C'est une hospitalisation à domicile qui a pour but d'être une alternative à l'hospitalisation traditionnelle. Elle a pour objectif d'écourter ou d'éviter une hospitalisation traditionnelle. Elle permet aussi d'assurer, au domicile du patient ou dans son milieu familial, des soins médicaux ou para

médicaux qui sont continus et coordonnés entre le service hospitalier et le médecin traitant. Ces soins sont la base de la prise en charge par tous les professionnels para médicaux et sociaux, qu'ils soient salariés de la structure ou libéraux qui ont passés une convention avec cette même structure. L'HAD met à disposition du patient une offre de soins globale, à son domicile et à tous les âges de la vie. Les patients hospitalisés à domicile, sur le territoire métropolitain, représentent à peu près 50 % de moins de 60 ans et 50 % de plus de 60 ans. Les soins prodigués sont variés mais sont toujours complexes, longs et fréquents. C'est le critère principal. On ne peut être hospitalisé à domicile que si l'on présente une pathologie qui demande des soins complexes, longs et fréquents : les soins palliatifs évidemment, le traitement de lutte contre la douleur, les pansements complexes, l'assistance respiratoire lourde ; en fait globalement, tout type de soins lourds et complexes. Ce n'est pas la maladie que l'on prend en charge, c'est un ensemble de soins. C'est le médecin traitant ou le médecin hospitalier qui prennent la décision de prendre en charge le patient et donc de l'adresser à l'hospitalisation à domicile.

Chez nous, l'organisation des soins est la suivante. Nous avons une permanence des soins 24 heures sur 24. Un médecin coordonnateur qui, comme son nom l'indique, prend en charge la globalité du patient mais coordonne également l'ensemble des soins. L'infirmière coordonnatrice, elle, est plus en rapport avec les équipes sur le terrain constituées d'infirmières, aides-soignantes, de kinés). Ils travaillent en binôme. Nous avons une psychologue, une assistante sociale, des kinésithérapeutes, une diététicienne, que l'on peut consulter.

Le médecin coordonnateur est le référent médical de la structure. C'est à lui que l'on s'adresse quand il y a un problème avec le patient. Il rencontre le patient et la famille avant la prise en charge pour savoir si celle-ci est réalisable sur le plan médical. Ensuite, il la valide par l'hospitalisation à domicile. Cette hospitalisation à domicile est demandée par le médecin traitant ou le médecin hospitalier. Ce n'est pas le patient qui décide ; ce n'est pas non plus nous, équipe soignante, qui en décidons.

Notre médecin coordonnateur coordonne donc de l'entrée à la sortie du patient, le protocole de soins personnalisés qui aura été décidé en équipe, en lien directe avec le médecin traitant et le médecin hospitalier. Il a aussi une mission d'aide et de conseil auprès des familles et auprès de nous, équipe soignante. Il participe également à l'évaluation de la qualité des soins dispensés en HAD. Il en est le garant, puisque l'hospitalisation à domicile est un hôpital.

L'infirmière coordinatrice supervise le planning des soignants pour les passages à domicile, l'organisation des soins autour du patient –qui se fait par la mise à disposition du matériel, du consommable et des médicaments-, a mise en place du protocole de soins -conformément aux pratiques hospitalières ou à celle du médecin traitant-. Elle pratique une évaluation continue et le suivi du patient qui se fait en staff hebdomadaire d'équipe pluridisciplinaire.

L'évaluation de la douleur se fait une ou deux fois par jour selon le cas. Elle peut être même réévaluée plusieurs fois si cela est nécessaire, en collaboration avec les autres intervenants. Les informations qui sont recueillies auprès de la famille sont transmises également au reste de l'équipe soignante. Il y a des choses, en particulier, que l'on apprend en étant auprès du patient. Par exemple, les plaintes, les désirs, les croyances… Ce sont des choses souvent dites par la famille. Le patient, indépendamment de son état, va nous le dire, va dire des choses à sa famille et ces informations sont importantes dans la prise en charge de la douleur.
L'évaluation et la prévention des douleurs, provoquées lors des soins techniques et d'hygiène, est faite aussi au cours de la journée à l'occasion des pansements, des mises de sonde, des mobilisations, de l'aspiration nasale. Les toilettes sont toutes des sources de douleurs. C'est ce que l'on appelle des douleurs provoquées.
L'évaluation et les modalités de prise en charge de cette douleur sont faites en staff hebdomadaire. Toutes les semaines, toute l'équipe soignante se regroupe et parle du patient, de son entourage et de ce que chacun a vécu dans la semaine auprès du patient et de son entourage. Les informations sont centralisées. Nous en parlons ensemble et nous essayons de trouver une solution pour les jours qui vont suivrent.

Quand il s'agit de fin de vie, les soins de confort sont privilégiés. Nous rentrerons beaucoup moins dans les soins techniques, et nous ferons beaucoup plus attention.

Nous allons axer notre travail sur des soins dits de confort.
Face à ces évaluations, nous avons des réponses qui sont faites par le médecin traitant, comme je vous l'ai dit tout à l'heure, qui prescrit lui, des antidouleur et des soins adaptés en fonction des modifications qui ont été observées par l'ensemble de l'équipe soignante. Le médecin traitant est en ligne directe avec l'infirmière. Il peut modifier, si besoin, le traitement en urgence.
En cas d'urgence, en particulier la nuit, s'il y a un problème et que le médecin traitant n'est pas joignable, il faut contacter le SAMU. Nous avons une convention spéciale avec eux.
Pour les traitements, nous avons une pharmacie à la Clinique de Choisy qui délivre les médicaments qui ont été prescrits par le médecin traitant ou le médecin hospitalier.
Une secrétaire est là pour les rendez-vous à l'externe ou en interne, ou avec les ambulances. Elle fait partie intégrante de la prise en charge de la douleur puisque c'est elle qui va accélérer ou obtenir un rendez-vous rapide pour les consultations.

Nous sommes aussi entourés de psychologues et de diététiciennes pour répondre aux besoins spécifiques que l'on a détecté au cours de l'évaluation au quotidien. Nous avons un fournisseur de matériel médical

adapté qui, en particulier, nous fournit les fauteuils roulants, les petits coussins qui permettent de caler les jambes dans de bonnes positions dans le fauteuil ou dans le lit. Le tout, supervisé par notre infirmière coordinatrice et par le médecin coordonnateur qui travaille en relation avec le médecin hospitalier.
Voilà la structure de prise en charge des soins palliatifs et de la douleur ; tout cela centré sur le patient.

Je vous ai mis un encadré sur les soins médicamenteux. C'est vrai que la notion de morphine peut faire peur. Il existe aussi, en complément de ces médicaments, une prise en charge non médicamenteuse qui est faite essentiellement d'écoute active du patient et de sa famille. Cela fait partie aussi de la prise en charge de la douleur.
C'est le temps et le lieu à domicile pour prendre en compte ce que chacun a à dire sur le sujet. L'écoute de la famille et du patient est importante. On prend le temps d'écouter le patient parce que, souvent, c'est une petite chose qui va déclencher une série d'autres à l'origine des douleurs. Le sommeil, la modification de l'alimentation, tout cela va entraîner des adaptations de l'équipe soignante.

Le massage est très important, surtout en fin de vie. Le fait de ne plus sentir son corps ou d'avoir l'impression que le corps part, nous abandonne, permet, par le massage, de le ressentir, de retrouver des sensations agréables. Le massage musculaire, le toucher, les massages sont pratiqués par certaines infirmières ou aides-soignantes.

Les techniques de détente, de relaxation, la musique aussi, c'est important. A domicile, je dis à la famille : « Mettez la musique qu'il aime, allumez la radio. » Savoir ce qui se passe à l'extérieur est primordial. Tout cela participe à la prise en charge de la douleur. Et, enfin, rassurez par la parole, car les gens ne savent pas souvent ce que l'on va leur faire ou pense que ce que l'on va leur faire va leur faire mal.
Si vous anticipez un acte en l'expliquant, en rassurant, déjà vous participez à la non douleur.

En fin de vie, pour respecter la dignité du patient, nous allons passer en soins de confort. Les soins de confort doivent respecter au moins quatre piliers importants : la non malfaisance, le respect de l'autonomie, la bienveillance, la justice.
Les priorités de l'HAD sont donc l'écoute et la discussion autour des besoins du patient et de son entourage, la prise en compte des douleurs qui se fait sur le plan physique, psychologique, social, et spirituel, la prise en charge globale du patient et le respect de la volonté du patient en fin de vie.
Accompagner la fin de vie, accompagner le malade jusqu'au bout de sa vie, lui permettre de rester chez lui entourés des siens, respecter ses choix spirituels en concertation avec son entourage, surmonter ses difficultés liées à ses souffrances, l'accompagner dans sa dignité, son

intimité, son mystère, lui qui a une histoire de vie unique, tels sont nos objectifs d'équipe en HAD avec l'aide et la solidarité de tous, de tous ceux qui aiment cette personne que nous appelons patient.

MODERATEUR :
Philippe Jourdan a évoqué tout ce qui touche au domaine philosophique et psychologique du patient, ce qui nous permet de faire la transition et d'annoncer notre dernière intervenante. « Souffrance, douleurs et mort » sont les trois mots qui vont être définis par notre psychiatre, psychologue, anthropologue, avec nous ici aujourd'hui. Je vous demande d'accueillir Madame Hélène Migerel.

Hélène MIGEREL :
Tous mes remerciements vont à l'ARH pour cette invitation et en particulier à Madame Broquin pour tout le mal qu'elle s'est donnée. Elle a été une interlocutrice privilégiée et j 'estime que cela n'a pas été facile, surtout avec moi. Encore merci !

La douleur, la souffrance, la mort
Pourquoi j'interviens ici, moi qui ne fais pas partie de ces équipes mobiles de douleur et de soins palliatifs ? Je sous-tends les fonts culturels c'est-à-dire toutes ces histoires que l'on « racle » dans la culture et qui est indispensable quand on est au chevet du patient.

Mais ici, qu'elle est la représentation de la douleur ?
L'augmentation de l'espérance de vie a pour corollaire la multiplication des pathologies dégénératives, la durée des affections chroniques et l'effraction de la douleur. Face à ces plaintes réitérées, la médecine a étendu le registre de la prise en charge du corps à une clinique de la douleur dans un monde de plus en plus en attente d'immortalité ou d'éternelle jeunesse. Dès lors, s'ancre l'idée que la souffrance n'est plus à endurer mais à supprimer. La fin de vie bénéficie aussi d'un accompagnement médical permettant d'appréhender la dégradation de la santé de façon sereine. Les soins palliatifs dispensés dans un but non plus curatif mais dans un souci de confort psychique et psychologique attendent que se mette en place un service à l'hôpital pour le mieux-être de tous. Pour l'heure deux équipes mobiles « douleur et soins palliatifs » - l'une au Chu de Pointe-à-Pitre et l'autre au centre hospitalier de la Basse-Terre- se rendent dans les différents services où il y a des besoins.
Parler de la douleur, phénomène universel en soi, ne saurait être satisfaisant si la façon dont elle est comprise, vécue, ne faisait l'objet de l'inventaire de ses représentations. La culture impose des attitudes, des modèles de comportements auxquels on doit se conformer sous peine d'être en marge et en butte au rejet.

La société de la misère a campé dans l'imaginaire la glorification du héros valeureux. Face à l'adversité, on serre les dents. Les garçons plus que les filles doivent garder les yeux secs : « Un homme ne pleure pas. » Le

chant féminin, par détournement, se fait monocorde, lancinant, disant la tristesse de l'âme et la force du chagrin. La tristesse et les plaintes ne sont pas admises. Elles sont du ressort des lâches et des faibles. Mais l'harmonie des dispositifs culturels a désigné un espace où l'exhalation de la douleur est acceptée : la survenue de la mort attendue ou accidentelle. Les cris stridents, les sanglots tonitruants favorisent la sortie des émotions trop longtemps contenues. L'air arrive à manquer à la veuve entourée de proches apitoyés. Cependant cette douleur, affection localisée dans les organes particuliers du corps ou dans le corps tout entier est frappée d'interdit. Elle prend sens dans l'interaction avec le divin d'une part, avec l'humain d'autre part. Ils possèdent le pouvoir d'interférer dans les destinées. Le dolorisme religieux est un choix divin par lequel le mortel se trouve confronté à des épreuves à surmonter. Par identification au créateur, la résignation est au centre de la vie. La plainte est malvenue vis-à-vis de cet acte d'amour.
Moins valorisante est la percée de la malédiction. La main divine dispense des châtiments aux malfaisants ou à leurs descendants jusqu'à la septième génération. Les maladies graves, incurables, particulièrement douloureuses, s'abattent sur des lignées sans explications rationnelles. Tandis que la convoitise du corps, par le biais de la sorcellerie des méchants et des envieux, donne contour à la violence d'autrui. L'explication du mal subi, à l'inverse du mal commis des peuples d'Europe, conforte dans la notion du corps de désir. Le giyon, la malédiction aggravée, envoie des tourments pires que la malédiction divine : le prototype étant la malédiction proférée par la mère à l'égard d'un enfant à la conduite innommable. L'avènement de la prise en charge de la douleur est confronté à une composante comportementale qui, à l'aide de mimiques, exprime des degrés à laquelle l'échelle d'évaluation n'est pas sensible. L'apprentissage et la négociation verbale finissent par concilier le culturel et la science. Aujourd'hui, où un possible d'expression de la douleur, reconnue, soulagée, octroie à l'humain un droit à la plainte, tous les environnements, proches ou soignants, ne sont pas encore prêts à acquiescer cette nouvelle attitude. Par exemple, les personnes atteintes de drépanocytose ont souvent l'impression de lire de la désapprobation dans les regards quand ils se plaignent trop souvent.

Quelle est la différence entre la douleur et la souffrance ?
Alors que la douleur met en jeu la détresse, la sensibilité, la raison, l'imagination, la souffrance s'assortit d'affects d'emblée ouverts sur le langage, le rapport à soi, le rapport à autrui, au sens, au questionnement. Pourquoi moi ? La douleur prolongée se redouble en souffrance et finit par altérer l'acte même d'exister. La souffrance est une douleur morale : elle assigne un statut à l'humain ; elle le ramène au niveau de résistance normé dans la société. Son échec donne lieu à la compassion ou à l'irritation, le privant du pôle d'assignation identitaire. Le retentissement psychologique est souvent corrélé à un retentissement psycho social. La débâcle des sentiments contradictoires amour et mépris pour le corps, l'abaissement de l'estime de soi, sont des portes ouvertes sur la

dévalorisation. La crainte du retour de la douleur établit une alerte constante, des ruminations mentales qui exacerbent le caractère. La dépression guette l'effritement du vaincu. Ajouter à cela la peur de ne plus être apprécié dans sa profession, l'absentéisme avec son sentiment d'inutilité, la crainte de la pitié qui impriment des marques de la honte. L'emprise des maladies et l'avancée en âge amènent à la conscience l'idée de la mort.

Comment est vécue la mort ?
La mort n'est pas une fin en soi. Deux théories se juxtaposent. Dieu décide de l'heure de la mort de chacun : cette mort est donc destin. Cependant, autrui a la possibilité de contrecarrer les projets de Dieu. La mort peut être provoquée à la demande d'un ennemi, par le truchement de la sorcellerie (accidents, maladie envoyée, suicide). Dans ce cas, le défunt va errer sur terre, attendant la décision de l'horloge divine. Le corps mort fait l'objet de soins particuliers et le rituel d'accompagnement, la veillée, la prière, les messes, les rites de la Toussaint, servent autant le mort que la parentèle. L'existence de canaux de communication entre le monde des morts et le monde des vivants trouve la preuve dans le retour des morts : les morts ne sont pas morts. Ils reviennent par le truchement des rêves, le phénomène de hantise des maisons, la fréquentation des hôpitaux la nuit. Que d'anecdotes à ce sujet chez les soignants ayant valeur de vérité ! Il est certain que l'hôpital n'est pas un lieu où il est normal de souffrir et de mourir. Les décédés des services viennent là par le moyen de l'imaginaire, dire leur désapprobation. La pire des abominations dans la société antillaise est de mourir dans la solitude. Le dernier soupir, la dernière caresse, revêtent une importance capitale. Mourir accompagné et dans la dignité constitue une entrée en modernité. Le soignant n'a pas le temps nécessaire d'assumer, au chevet du malade, cette fonction d'humanité. Le parent a du mal à demander que lui soit accordé le privilège d'assister ce moment de bascule de la vie à la mort. Une épreuve difficultueuse qui mériterait d'avoir à ses côtés une âme aguerrie, un proche plus âgé. La configuration des chambres et la disposition des lits n'autorisent pas encore cet accompagnement familial idoine. Une chambre particulière, réservée à cet effet, de suggestion gagnerait à être réalité. Les membres bénévoles de l'association en soins palliatifs (ASP) interviennent uniquement au Centre Hospitalier de la Basse-Terre, l'après-midi. Ils ne se substituent absolument pas aux familles, mais accompagnent les personnes dont l'espoir de recouvrer la santé est infime. Ils bénéficient d'un groupe de parole qui leur permet de gérer leur ressenti et d'échanger leurs expériences de terrain. Ils portent en eux beaucoup d'humanité. Les groupes de paroles sont nécessaires à la sauvegarde de toute personne au contact de maladies graves et des conditions difficiles de travail.
Je vous remercie de votre attention.

MODERATEUR :
Voilà qui met un terme de fort belle manière, il faut le dire, à ces différents entretiens que l'on a pu avoir. Il serait bon que vous posiez vos questions à nos différents intervenants.

Question dans le public :
Question au Docteur Sabah Hardy. Les soins palliatifs s'appliquent tôt. C'est quand pour vous « tôt » ? C'est très important pour moi de le savoir.

Réponse :
Les soins palliatifs s'appliquent tôt, j'ai lourdement insisté sur ce point. Notre équipe mobile n'existe que depuis un an. Les choses évoluent, heureusement ! Mais, en fait, il n'y a pas de temps pour ça. Il n'y a jamais de temps pour les soins palliatifs. Pour les patients qui relèvent des soins palliatifs, c'est moi qui cherche dans les dossiers s'ils relèvent bien des soins palliatifs. Quels sont mes critères ? Par exemple, lorsqu'il s'agit de maladies cancéreuses, nous voyons les gens lorsqu'ils sont atteints d'un cancer évolutif. Je ne veux pas dire par là, attention, que toute personne atteinte d'un cancer évolutif que l'on ne peut rien pour elle. Je dis que les gens, quand ils ont un cancer évolutif, ils ont encore des traitements, des chimiothérapies, parfois des radiothérapies, et il est important que nous nous puissions intervenir tôt. Tôt, c'est-à-dire dès qu'il y a annonce de la maladie grave évolutive.

Autre réponse :
Les soins palliatifs sont parfois associés aux soins curatifs. La frontière est relativement floue. Le soulagement d'une douleur associée à la maladie, quelle qu'elle soit, mérite d'être fait. C'est un soin palliatif. Ce n'est pas un soin qui va guérir la maladie. Il va s'attacher à soigner un symptôme. Ces soins palliatifs sont associés aux soins curatifs et donc, progressivement, au cours de l'évolution de la maladie, les soins curatifs sont progressivement abandonnés quand ils sont inopérants et les soins palliatifs sont poursuivis jusqu'au terme de l'évolution de la maladie, c'est-à-dire jusqu'au décès du patient. Mais, ils sont mis en oeuvre très précocement. Ils ne guérissent pas la maladie, c'est vrai. Mais ils accompagnent les soins curatifs.

Autre réponse :
Il y a des chimiothérapies qui sont palliatives. Il y a des chimiothérapies qui sont données dans un objectif curatif, mais il existe aussi des chimiothérapies qui sont données dans un but palliatif, dans un but de freiner la maladie. On sait pertinemment qu'on ne guérira pas la maladie, pour autant, on va tout de même mettre en oeuvre une chimiothérapie de façon à diminuer certains symptômes qui sont liés, par exemple, au volume tumoral, donc on va essayer de faire fondre ce volume tumoral à l'aide d'une chimiothérapie. De la même façon, il existe également des radiothérapies palliatives, notamment antalgiques, données dans le cadre

de métastases osseuses extrêmement douloureuses et ces radiothérapies sont données au patient, non pas dans un objectif de guérir la métastase osseuse mais dans l'objectif de soulager la douleur qui est liée à ces métastases.

Question dans le public :
Je souhaiterais rebondir par rapport à la question de ma collègue. Je suis infirmier, moi aussi. Ma question n'en est pas franchement une mais plutôt une suggestion que j'adresserai en priorité au Docteur Sulpice, au Docteur Sibille et au Docteur Hardy. J'espère aussi que Monsieur Mantion m'entendra, que Madame Jambon m'entendra et que les autres qui pourront apporter la pierre à l'édifice, pourront m'entendre. Ma collègue a parlé tout à l'heure de la difficulté que l'on rencontre pour pouvoir déclencher ou justifier le déclenchement d'une intervention de l'équipe « douleur » lorsque le médecin, qui se dit « capitaine de l'équipe », lui, est sourd à notre appel par rapport à la souffrance du patient. Ce capitaine d'équipe ne peut pas travailler sans un équipage. Nous le faisons en toute intelligence. Nous le faisons parce que nous savons, nous aussi, évaluer les besoins et la douleur du patient. Chacun d'entre vous, intervenants, avez bien insisté sur le fait que la prise en charge de la douleur ou en soins palliatifs du patient passe nécessairement par une prise en charge pluridisciplinaire. Pourquoi ne pas réfléchir sur l'hypothèse, l'opportunité, de mettre en place une prescription qui ne soit pas médicale, mais une prescription infirmière ou d'autres professionnels de santé afin de justifier et déclencher cette intervention de vos équipes différentes. Par prescription, je ne parle pas forcément de prescription médicamenteuse mais de consultation.

Réponse :
Vous exposez une situation conflictuelle avec un médecin traitant. C'est bien cela ? Dans le soin, bien sûr ! Dans cette situation-là, en tant que soignant, vous pouvez interpeller la famille. La famille peut exiger du médecin traitant que la malade bénéficie d'une consultation. Je ne vois pas d'autres intervenants. En milieu hospitalier ou non hospitalier, on n'a pas de pouvoir sur le médecin traitant. Ce qui est important c'est qu'il ait l'information nécessaire. Pour certains médecins, dont je fais partie, la prise en charge de la douleur palliative et la prise en charge des soins palliatifs ne faisaient pas partie de notre formation. Il y a une carence et c'est pour cela que les structures de soins palliatifs et de douleur existent.
Dans ce cas particulier, il faut faire intervenir la famille. Elle peut exiger des choses pour son parent. Vous, je ne pense pas et moi non plus.

Autre réponse :
Ce que vous proposez, de faire une fiche infirmière, il me semble que cela existe un petit peu, entre collègues hospitaliers – privés. Nous l'avons proposé il y a plusieurs années. Elle est là, pour nous. Mais le plus souvent, c'est à la dernière minute que l'on est prévenu que le malade s'en va. Vraiment à la dernière minute. Nous l'avons faite, cette fiche,

avec les premiers soignants de l'équipe et elle n'a pas été utilisée. Mais nous sommes partie prenante à tout ce qui nous est proposé du libéral parce que je pense que c'est très important. Nous avons beaucoup d'appels des infirmiers libéraux qui expriment ce que vous venez de dire. Vous n'êtes pas les seuls. De savoir que l'on est pas seul dans un bateau, c'est déjà important et c'est un premier pas pour pouvoir essayer de solutionner quelque chose que l'on trouve sur le terrain. Les difficultés ne sont pas faites pour abattre mais pour être abattues.

Autre réponse :
Par rapport à la prise en charge de la douleur, je crois beaucoup à la traçabilité et à l'évaluation. Dans votre cahier de surveillance infirmière, si vous notez l'évaluation de la douleur, à 4 sur 10, puis à 6 sur 10, puis à 8 sur 10, je pense sincèrement que le médecin ne peut pas rester sourd à cet appel du pied. Finalement, je crois que la traçabilité, dans bien des situations, est peut être la solution, ou en tout cas, un moyen de réveiller le médecin sur un symptôme qui est très difficile d'évaluer. Pour les personnes non communicantes c'est très difficile. Quand on a la chance de pouvoir évaluer la douleur d'une personne communicante, il faut s'en servir comme d'un outil de formation du médecin à la prise en compte de la douleur du patient.

Question dans le public :
Je voudrais savoir si les patients fibromyalgiques sont pris en charge par l'équipe douleur de Basse-Terre ou Pointe-à-Pitre. Si oui, comment ?

Réponse :
Oui, les fibromyalgiques sont pris en charge.
C'est une prise en charge médicale. Très peu de médicaments, beaucoup de relaxation.
De la thérapie cognitivo comportementale et éventuellement des massages mais pas dans le sens où l'entendent les kinésithérapeutes, mais de la relaxation. On ne sait, jusqu'à présent, pas grand chose sur la fibromyalgie du point de vue scientifique. Au départ, c'était les rhumatologues, les neurologues, les algologues. Mais les avancées ne sont pas suffisantes. On estime que c'est un problème de dosage de la sérotonine, sans rentrer dans les termes scientifiques. Quand on aura la clé, il y aura certainement le traitement. Pour l'instant, relaxation, étirements avec les kinés, c'est déjà très important. Le malade se sent mieux. Une prise en charge psychologique est aussi très importante.

Question dans le public :
Je suis Annie Babu et je suis déléguée pour l'Association pour le droit de mourir dans la dignité, pour la Guadeloupe et la Martinique. Je voudrais remercier, vraiment, nos intervenants de la qualité qu'ils ont eue. J'ai beaucoup appris et j'ai encore beaucoup à apprendre.

Je voudrais leur poser une question. En Guadeloupe, les directives anticipées de la Loi Leonnetti sont-elles connues ? Les fait-on signer ? Les demandez-vous à l'entrée ?
Ensuite, cela vous est-il déjà arrivé que des personnes vous disent qu'elles aimeraient qu'on les accompagne à mourir ? J'ai lu les statistiques dernièrement. Je crois que c'est 1 ou 2 % dans les soins palliatifs, de demandes de ce type. Qu'est-ce que vous faites lorsque vous avez des demandes d'accompagnement à mourir, les yeux ouverts.
Vous avez parlé de la sédation. La personne s'endort. Mais il y a aujourd'hui des individus qui ont envie de mourir les yeux ouverts.

Réponse :
Je vais répondre par rapport à mon expérience professionnelle. De départ, anesthésiste réanimateur, avec la mort tous les jours et à tout moment, dans ma carrière professionnelle, je n'ai pas rencontré de demandes comme celles dont vous venez de parler. Je crois que s'il y a une demande, yeux ouverts comme vous dites, je crois que, peut-être la douleur n'a-t-elle pas été calmée au départ. Je pense que quand on a une douleur qui n'arrive pas à être calmée pour X raison, elle envahit l'individu. Il vit avec sa douleur, au travers de sa douleur. Il est dans sa douleur. Il n'a donc qu'une seule hâte, c'est d'en finir puisque l'on n'arrive pas à la calmer. Je ne peux parler que de mon expérience professionnelle. Je n'ai pas rencontré de cas pareil.
Je pense que les Guadeloupéens s'intéressent de plus en plus à tout de qui est douleur et soins palliatifs. Il me semble qu'ils doivent connaître les directives anticipées mais qu'ils n'en abusent pas. Ils n'en usent pas et n'en abusent pas. Il me semble, par ce que je vois autour de moi.

Hélène MIGEREL :
J'aime bien raconter des histoires et je vais vous en raconter une. Il y avait une dame qui n'en finissait pas de souffrir et de mourir. Pas en Guadeloupe. Un jour, elle a demandé à la plus jeune infirmière de l'équipe de venir dans sa chambre. Elle a commencé à lui parler. Elle lui a parlé du mal qu'elle avait fait aux autres. De toute cette souffrance qu'elle avait dispensée autour d'elle. Elle a parlé jusqu'à n'en plus pouvoir… et elle est morte. Après avoir parlé. Parce qu'elle avait lâché ce qu'elle avait à l'intérieur et qu'elle n'arrivait pas à dire. Par contre, moi, j'ai dû me charger de cette jeune infirmière. Parce qu'elle n'en pouvait plus. Elle ne pouvait plus porter ces histoires. Il fallait absolument qu'elle ait un soin psychologique. Je dis et je redis que lorsque l'on a vraiment envie de mourir, on lâche le fil de la vie. On lâche le fil de la vie, quand on en a vraiment envie ! Il y a une méthode psychologique qui s'appelle le « lâcher prise ». Elle n'est pas usitée ici ou très peu. Moi, je l'ai fait pour des parents d'amis. Dans le « lâcher prise », c'est justement cette parole sur la mort que la personne doit entretenir avec un thérapeute. Cela peut se passer en une fois. Cela peut se passer en trois fois. La personne finit par, effectivement, « lâcher prise » et mourir dans la sérénité. Mais, je dis

bien que si quelqu'un à vraiment envie de mourir, sur le plan de l'inconscient, la personne lâche le fil de la vie.

Docteur Sabah HARDY :
Je vais essayer de répondre à la question posée. Je travaille en Guadeloupe depuis, maintenant, presque six ans ; en soins palliatifs depuis un an. Mon expérience concernant la fin de vie est plutôt une année. Je n'ai pas eu de demandes d'euthanasie. Par contre, j'ai travaillé sept ans dans une unité de soins palliatifs. On a eu quelques demandes qui peuvent se compter sur les doigts d'une main. Deux de ces demandes concernaient une douleur. Une douleur vraiment intense et c'est pour cela que la personne souhaitait mourir. Elle était dans l'unité de soins palliatifs dans laquelle je travaillais mais, apparemment, parfois, cela dépasse la parole. Il fallait vraiment se rendre compte par soi-même que cette personne souffrait. Elle ne pouvait pas le dire. Nous avons atténué ses douleurs. Il fallait l'accompagner !
Une autre fois, c'était une souffrance, une angoisse de la mort. Cela m'a interpellée. Des médicaments ont aidé à soulager le patient.
Concernant l'expérience de Madame Migerel. La vie, la mort. Il y avait une dame qui avait 40/45 ans, qui avait un cancer très évolutif. Elle était valide. Elle marchait. Elle faisait le tour dans le service. Elle était, à priori, stabilisée. A un moment, alors qu'elle était valide, elle va s'allonger dans sa chambre. Là, elle a commencé son départ. C'est comme s'il y avait une horloge interne. Je ne vois pas comment une personne autre a à intervenir la dedans. Pour moi, la réponse ne peut être qu'humaine. Je lui tends la main.

Autre réponse :
Juste une petite histoire, pour répondre à Madame. Il existe aussi des histoires inverses. Je l'ai vécu pour une patiente lorsque je travaillais dans une équipe mobile de soins palliatifs. Là, c'était la famille qui avait déjà enterré la patiente. C'est terrible ! Je suis arrivé dans une chambre où le service hospitalier nous avait appelé en disant qu'elle en avait pour une demi-journée. Le chef de service, les infirmières… Tout le monde nous disait la même chose. Nous sommes rentrés, entre quatre bougies autour du lit, le mari, assis dans un fauteuil ; la fille, debout en train de faire des prières ; la patiente qui était dans le lit. J'étais, moi, avec une infirmière. Nous travaillions en binôme. Je lui dis : « Madame, nous venons vous voir. Nous sommes une équipe de soins. Que souhaitez-vous faire ? ». Elle me répond : « Je veux me lever et marcher. ». Nous l'avons gardée un an et neuf mois dans l'équipe. Elle a remarché. Elles est rentrée chez elle. Au grand dam de son mari qui voulait s'en débarrasser. Cette patiente-là avait un cancer évolutif et était en service de gastro-entérologie. Elle a refait un deuxième cancer intestinal. Celui-là l'a emportée. Mais elle est restée un an et neuf mois vivante. Elle ne m'avait pas dit autre chose que « Je veux me lever et marcher. ».

Question dans le public :

La question que je me pose est de savoir si les migraines et les céphalées sont reconnues vraiment comme des maladies chroniques. Les personnes qui souffrent de ces maladies sont peu comprises et, d'autre part, je déplore le fait que, lors de souffrances chroniques, il n'y ait pas d'hospitalisation.

Réponse :
La migraine, oui, est considérée comme une maladie chronique. Maintenant, comme l'a dit le Docteur Sulpice tout à l'heure, lors de son intervention, très souvent, il y a des céphalées, des maux de tête non migraineux qui sont intitulés migraines. Le terme migraine finit par être une sorte de fourre-tout où l'on met toutes les douleurs de la tête. Or, la migraine est une maladie bien spécifique qui a un traitement très codifié, très spécifique. Ce traitement-là n'agit que sur la douleur migraineuse. Sur un mal de tête d'une autre origine, la prise en charge sera différente. Effectivement, les consultations « douleur » s'inscrivent dans une logique de soins. Il faut que le patient, auparavant, soit pris en charge par son médecin et en cas d'inefficacité des traitements, nous, dans les consultations « douleur chronique », nous serons amenés à les voir. Mais, effectivement, on voit des patients migraineux dans les consultations de la douleur.

Question dans le public :
J'ai deux questions.
Je voudrais d'abord savoir s'il y a une formation pour la famille. Le personnel médical et para médical n'est pas toujours là pour ce qui concerne les soins palliatifs. L'entourage peut-il se substituer au personnel soignant en cas d'absence de celui-ci ?
Ensuite, j'aimerais savoir si, lorsque l'on a à faire avec un patient récalcitrant, la famille peut le forcer à recourir aux soins palliatifs.

Réponse :
On ne force personne. Il faut l'accord du malade. Il faut respecter sa décision. On ne force personne, à commencer par le malade lui-même. On ne force pas le médecin, non plus !

Réponse à la question première :
En ce qui concerne la formation de l'entourage et de la famille, il m'arrive fréquemment d'expliquer aux proches comment positionner le patient dans le lit ou au fauteuil, comment le masser, comment s'en occuper quand l'équipe n'est pas présente. Ce n'est pas une formation formelle, mais c'est une information et cela fait partie de notre travail. Cela fait partie du temps que l'on prend avec la famille pour expliquer ce que l'on fait. La prise en charge de l'entourage se fait dans un but, non de substitution de l'équipe soignante, mais de complémentarité. C'est l'intérêt de l'hospitalisation à domicile. Le patient est entouré de gens qu'il connaît, avec lesquels il a confiance.

Autre réponse :
Il existe dans chaque commune des CMP, centres médico psychologiques. Dans ces CMP, il y a des psychiatres et des psychologues qui reçoivent des gens gratuitement, sur rendez-vous. Dans tous les cas, aujourd'hui, le deuil est de plus en plus difficile à faire parce que le rituel est tronqué. Les rites sont occultés par les familles modernes qui n'ont pas pris toute la dimension de ce bienfait. Les deuils pathologiques s'installent. On n'arrive pas à faire le deuil d'un parent décédé. Ce deuil-là, il vient se faire en psychothérapie analytique. C'est gratuit. Toute personne vivant sur le territoire d'une commune, a droit à des soins psychologiques gratuits si elle le demande au CMP. Il faut faire la démarche et y aller pour prendre un rendez-vous.

Question du public :
Il s'agit juste d'un témoignage de sympathie à tous les intervenants qui se sont penchés sur les douleurs chroniques. Cette douleur, je l'ai connue, je la connais encore. J'ai vécu plusieurs années sans pouvoir travailler, couchée, avec des traitements infernaux. Grâce à une prise en charge qui a démarré, malheureusement sur la métropole car il y avait une méconnaissance au niveau du département, donc qui aurait pu démarrer un petit peu plus tôt, grâce à ce travail, relayé par le CHU de Pointe-à-Pitre, grâce à ce travail d'ensemble de tous ses intervenants, j'ai pu reprendre mon travail, à mi-temps, mais le reprendre tout de même. Donc, courage !

Stéphane MANTION :
Je voudrais juste dire un petit mot pour remercier Marie de Hennezel d'être des nôtres. Elle restera avec nous quelques jours et l'on pourra renouveler cette opération demain matin, à Basse-Terre.
Je voudrais dire à Marie que j'ai eu, il y quelque temps, sous d'autres climats que celui de la Guadeloupe, un peu plus froids, un peu plus tendus aussi, au cabinet de Philippe Douste-Blazy, beaucoup de plaisir à travailler avec elle. Je crois que nous avons fait des choses intéressantes ensemble. Nous avons fait avancer un dossier très difficile. C'est, évidemment, à Marie que nous le devons, parce qu'elle avait, devant un certain nombre d'hommes politiques, plutôt des hommes politiques que des femmes, d'ailleurs, qui étaient un peu difficiles à convaincre, des positions qui étaient celles du Ministre que nous servions, elle a eu une capacité de persuasion assez exceptionnelle. Elle a déployé aussi beaucoup de charme devant nos amis sénateurs pour les convaincre que les propositions de la Loi Léonnetti étaient les bonnes. Nous avons, en particulier, passé une nuit ensemble, au Sénat, la veille de ma nomination en Guadeloupe, le 12 avril 2005, pour faire adopter, en première lecture identique à l'Assemblée Nationale, ce qui n'était pas gagné d'avance, la Loi Léonnetti, à 3 heures du matin. Pendant ce temps, l'hôpital de Tarbes brûlait, d'ailleurs. J'ai failli ne pas être nommé en Guadeloupe, le lendemain, en Conseil des Ministres, parce que mon Ministre était à Tarbes. Nous avons trouvé un Ministre de remplacement. Un très grand merci, Marie, d'avoir accepté de venir soutenir cette opération que nous menons pour sensibiliser le public, en Guadeloupe, à la prise en charge des soins palliatifs. Je rappelle que nous avons fait, avec Hôpital 2000 et Martine Jambon, déjà plusieurs opérations. Nous y sommes allé progressivement. D'abord en équipant tous les établissements de Guadeloupe de matériels contre la douleur pour que l'on ne puisse pas nous opposer l'absence de matériels à une bonne prise en charge de la douleur. Il y a des pompes à morphine, des pousse-seringues, des neuro fibrilateurs. Partout, il en faut. J'espère qu'ils sont partout utilisés. J'espère qu'ils sont partout déballés, sortis de leurs cartons. Si j'en parle c'est que je n'en suis pas absolument certain. Cela montre bien que nous avons un problème de diffusion de la culture de la prise en charge et de formation des personnels. Nous avons fait des formations en milieu hospitalier. Plusieurs formations que Martine a organisé avec des laboratoires parfois ou, sans laboratoires également. Nous avons, comme troisième axe, très envie de dire, maintenant « et si le public était un peu concerné et acteur de la prise en charge de la douleur et si on lui donnait les moyens de l'imposer, parfois, de la réclamer, de l'exiger. ». C'est le but de cette manifestation, avant qu'à la rentrée, en octobre, nous mettions en place une formation des médecins de ville, des médecins généralistes. Le Président de la République a insisté, vendredi, également, nous devons couvrir l'ensemble de la palette

de la prise en charge et des soins palliatifs. En Guadeloupe, nous manquons de médecins généralistes. Nous allons leur demander un effort supplémentaire qu'ils ne seront peut-être pas à même de fournir. En temps de travail, en particulier. Le but sera donc probablement de les aider à bien orienter la personne douloureuse ou la personne qui nécessite une prise en charge en soins palliatifs. Cela a été un des éléments de débat tout à l'heure.
Je vais rendre la parole à notre animateur qui va vous présenter, Marie, et nous aider à terminer cet après-midi. Merci beaucoup.

MODERATEUR :
Il n'y a pas grand chose à dire. Il est vrai que notre invitée, qui est avec nous, ici, aujourd'hui, qui est notre invitée d'honneur, Marie de Hennezel, est avant tout psychologue, écrivaine, puisqu'elle a publié pas mal d'ouvrages importants. Surtout dans le registre sur lequel nous allons nous concerter quelques instants. « Nous ne nous sommes pas dit au revoir » ou encore « La mort intime » font partie des oeuvres que l'on retrouve aussi dans le hall d'accueil.
Sans plus tarder, nous laissons la parole à notre psychologue, Marie de Hennezel sur les enjeux de la démarche palliative et de l'accompagnement de la fin de vie.

Marie de HENNEZEL :
Merci ! Merci, Stéphane d'avoir pensé à moi pour participer à ces journées dans un timing qui n'était évidemment pas prévu pour coller si bien aux annonces présidentielles. Les annonces de vendredi et ces journées montrent bien que l'on boucle la boucle.
Merci à vous aussi de m'accueillir. Merci à Martine Jambon d'avoir permis aussi ces journées.
Je pense tout d'abord, en vous regardant, en regardant ceux qui viennent participer à des journées sur ce thème, qu'il n'y a pas une personne, ici, qui n'est pas concernée par cette question de la fin de la vie. Nous le savons tous, un jour, nous terminerons aussi notre vie. Aucun d'entre nous ne peut dire qu'il passera à côté ou qu'il sera exempté de cette finitude qui est notre lot à tous. Je crois que nous tenons là le premier enjeu. Quand on parle des enjeux de la culture de l'accompagnement, de la culture palliative, c'est que nous sommes tous concernés. Je suis sûre que dans votre for intérieur, si vous vous interrogez pour savoir ce qui est important dans ces moments-là, je crois que vous sentez très bien ce qui est important. Au fond, s'il y avait un mot qui résume l'enjeu, c'est que nous sommes des humains vulnérables, mortels, nous le savons. Face à cette vulnérabilité, nous avons cette solidarité, cette capacité d'être auprès les uns des autres, dans les épreuves de la vie. Le mot, c'est le non abandon. L'accompagnement, c'est ça ! C'est le non abandon. La culture palliative, c'est ça ! Ne pas abandonner quelqu'un que la médecine ne peut plus guérir mais qui a encore du temps à vivre. Ce n'est pas parce que la médecine ne peut plus guérir, n'a plus de stratégies curatives, qu'il n'y a pas encore du temps à vivre. Je suis bien placée pour vous le dire

parce qu'en dix ans de travail comme psychologue dans une unité de soins palliatifs, j'ai vu des personnes à qui la médecine donnait statistiquement quinze jours à vivre et qui ont vécu deux ans. J'en ai vu d'autres qui avaient statistiquement six mois à vivre et qui ont vécu trois jours. On ne sait pas ! Ce temps est un temps où nous sentons très bien que l'enjeu est de ne pas abandonner l'autre. C'est un enjeu humain.
Je sais aussi que quand nous pensons à cela, nous pensons peut-être à ceux que nous avons accompagnés ou pas accompagnés, ceux qui sont morts dans notre famille. Les uns et les autres nous pouvons avoir des expériences qui n'ont pas été de bonnes expériences.
Les conditions dans lesquelles on termine sa vie ne sont pas toujours bonnes, pas toujours dignes, pas toujours humaines. Tout le monde a des exemples. Tout le monde a vécu cela.
Ce qui m'a frappée dans ce que Jean Leonnetti m'a dit sur le travail qui a été fait à la Mission Parlementaire, c'est que lorsque tous ces parlementaires de formations politiques différentes se sont réunis, le clivage entre eux, entre leurs positions par rapport à toutes les questions de la fin de vie, n'était pas tellement politique. C'était en fonction de l'histoire de chacun. Pour simplifier, je dirais que ceux qui avaient eu la chance d'accompagner quelqu'un dans de bonnes conditions, c'est-à-dire quelqu'un qui ne souffre pas, qui est correctement soulagé, quelqu'un que l'on peut entourer, avec lequel on peut communiquer, et que l'on peut accompagner jusqu'au bout, toutes ces personnes étaient convaincues qu'il y avait une voie possible d'accompagnement de la fin de vie, digne et humaine, sans pour autant abréger la vie. Ceux, au contraire, qui avaient eu des visions assez terribles de personnes qui souffraient, qui étaient quelques fois attachées dans leur lit, avec des perfusions, dans un acharnement thérapeutique, ou bien des personnes avec lesquelles on n'avait pas communiqué, des personnes qui s'étaient enfermées dans un repli sur soi, un refus de communication, ces personnes disaient toutes : « C'est insupportable ! ». Ces personnes étaient en faveur d'une loi dépénalisant l'euthanasie.
C'est parce que ces parlementaires se sont mis à l'écoute de la complexité du problème, qu'ils ont écouté toutes les auditions qui leur ont fait voir différentes facettes, que, finalement, ils ont réussi à obtenir un consensus. Ils ont dépassé ces histoires personnelles pour prendre la mesure des enjeux, de la gravité du problème.
Cette expérience que je trouve très intéressante, montre bien l'importance de la communication, l'importance de la transmission des expériences.
Quand on parle de culture, c'est cela ! La culture passe par la communication. Ce que nous faisons, là, pendant deux jours, c'est de la culture. Nous communiquons. Nous nous parlons. Nous nous informons. Nous transmettons, notre expérience. C'est comme cela que l'on construire une culture de l'accompagnement.

Le premier enjeu est certainement de rassurer. Aujourd'hui, on le voit bien autour de nous, quand vous avez des sondages qui sont lancés par les médias, la question est généralement posée comme cela : « Si vous

étiez atteint d'une maladies mortelle, en proie à des souffrances extrêmes, demanderiez-vous à ce que l'on vous aide à mourir ? ». Evidemment, 90 % des gens répondent « Oui ». Moi-même, je répondrai « Oui ». Je n'envisage pas, si je suis atteinte d'une maladie mortelle, en proie à des souffrances extrêmes, de ne pas demander de l'aide. Mais ces sondages sont interprétés, généralement, comme un chiffre en faveur de l'euthanasie. Or, ce chiffre dit simplement qu'en proie à des souffrances extrêmes, on veut de l'aide. C'est la première peur, la peur de souffrir ! C'est pour cela qu'il est très important de consacrer du temps à toutes ces questions du traitement de la douleur. C'est la première peur. C'est une peur qui est encore fondée, parce que, malheureusement, il est vrai que les étude récentes (l'étude d'Edouard Ferrand, date d'il y a deux ans seulement), sur les conditions du décès à l'hôpital ont montré qu'il y a encore 30 % des patients qui sont perçus comme douloureux. Cela montre bien que malgré tous les progrès qui ont été réalisés, il faut encore communiquer. Il ne s'agit pas seulement que les moyens existent. Il faut encore savoir les utiliser. C'est toute la question du savoir-faire du traitement de la douleur.

La deuxième peur est celle d'être victime d'obstination déraisonnable. Ce que l'on appelait l'acharnement thérapeutique. Que l'on poursuive des traitements alors qu'en fait, on a tout simplement envie de pouvoir se laisser glisser dans la mort. Aujourd'hui, cette peur qui existait et qui est encore là dans le grand public, la Loi Leonnetti est là ! C'est une loi sur le laisser mourir. Elle permet de demander l'arrêt de tout traitement. Vous vous rappelez, il y a maintenant plus d'un an, de cette histoire, en Italie. L'histoire d'un homme qui était atteint de la maladie de Charcot. C'est une maladie qui paralyse progressivement. Cet homme était sous ventilation assistée. Cet homme écrit au Président de la République pour lui demander la mort. En Italie, où ils n'ont pas un cadre législatif qui permet de laisser mourir, il y avait un vide juridique. Cet homme aurait été en France que l'on aurait accédé à sa demande d'arrêt d'une ventilation artificielle et, évidemment, on lui aurait donné des soins palliatifs pour qu'il ne souffre pas et on l'aurait accompagné. On voit bien que la Loi Leonnetti permet ce laisser mourir. C'est aussi vrai pour toutes ces personnes âgées qui, en fin de parcours, s'affaiblissent, n'ont plus envie d'être alimentées parce que tout simplement, elles ont envie qu'on les laisse glisser dans la mort. Après avoir vérifié, évidemment, qu'il ne s'agit pas d'une déprime temporaire. Ce que fait tout gériatre. Mais, si vraiment, cette personne est arrivée à la fin de son existence, c'est qu'elle a tout simplement envie qu'on la laisse tranquille. La loi permet aujourd'hui de ne pas alimenter artificiellement une personne qui souhaite qu'on la laisse mourir.

Vous voyez, toutes ces peurs, autour d'une hyper médicalisation qui tendrait à prolonger l'agonie, n'ont plus lieu d'être.

Il y a la peur de mourir seul. Qui est une peur qui est fondée. Les chiffres d'Edouard Ferrand sont assez significatifs. Son étude dit que trois personnes sur quatre meurt sans un proche à leurs côtés. Dans un hôpital.
Je me suis beaucoup interrogée sur ce chiffre. Deux raisons me viennent à l'esprit. La première est qu'effectivement, notre population à perdu la culture de l'accompagnement. Dans les familles, cela fait quelques fois, deux ou trois générations, que l'on n'a pas vu mourir quelqu'un chez soi.
Quand on n'a pas vu mourir quelqu'un chez soi et que l'on n'a pas non plus été là, dans les derniers moments d'un être cher, à l'hôpital, on ne sait plus comment cela se passe. On ne sait plus quoi dire, quoi faire.
Pendant les dix ans que j'ai passé en soins palliatifs, j'ai passé mon temps à accompagner les familles. C'est-à-dire, à les aider à être là. A entrer avec elles dans la chambre. A m'asseoir avec elles au chevet de la personne et à leur dire tout simplement, qu'il n'y a rien à faire, ni à dire. Juste à être là, présent ! Que leur présence est immense pour l'autre.
Norbert Elias, dans un magnifique livre qui s'appelle « La solitude des mourants », disait que l'on avait perdu le contact le plus élémentaire. Celui de deux mains qui se tiennent. C'est immense de donner cela et d'être là.
Aujourd'hui, vous avez des personnes qui n'osent pas être là. Lorsqu'elles savent que la fin approche, n'osent pas venir. Cela fait, après, des deuils difficiles. Très lourds à porter. Lorsque l'on a le sentiment que l'on n'a pas fait ce que l'on aurait dû faire, c'est difficile ensuite.
Nous savons bien, nous psychothérapeutes, que dans toutes les personnes déprimées qui viennent nous voir, à peu près 50 % des dépressions sont ancrées dans un accompagnement qui s'est mal passé ou qui n'a pas pu se faire, à cause de paroles qui n'ont pas pu s'échanger.
L'enjeu est donc très important. L'enjeu est un enjeu de santé publique. Il y aurait certainement moins de dépressions s'il y avait plus de personnes qui pouvaient accompagner. Pour que les familles accompagnent, il faut, étant donné que cette culture s'est perdue, il faut que les soignants, les bénévoles, les psychologues, puissent les aider à être là, présentes. Il faut que les familles se sentent accueillies, qu'elles se sentent soutenues. C'est une partie intégrante de la culture palliative.
Dans beaucoup trop de lieux, les familles ont l'impression de déranger. Elles voudraient en savoir plus sur la clinique de l'agonie. C'est vrai que quand on n'a jamais vu mourir quelqu'un, on ne sait pas comment cela se passe. On peut être impressionné par certains symptômes de l'agonie. S'il y a un soignant, à côté, qui peut expliquer ce qui se passe, les familles peuvent rester. Elles comprennent. Il y a tout un travail d'information, de communication, à l'égard des familles qui est, pour moi, un des piliers essentiels de la démarche palliative.

Le premier enjeu est vraiment de rassurer.
Une des psychologues, auditionnée par Jean Leonnetti dans le cadre de l'évaluation de sa loi, a martelé le fait que dans notre monde d'aujourd'hui, l'agonie est quelque chose qui est perçu très négativement.

Or, l'agonie qui est ce temps, plus ou moins long, qui précède la mort, est un temps qui est, si le patient est soulagé, si les symptômes sont bien pris en charge et s'il y a un accompagnement, qui peut devenir un temps extrêmement important. Ce sont quand même les derniers instants d'une personne humaine, avec laquelle on a vécu, avec laquelle on a été en relation. Tous ceux qui en ont l'expérience vous diront que ce temps est un temps qui a une valeur. C'est un temps de transmission.
Tout ce qui se vit, tout ce qui s'échange, en termes de paroles, en termes de regards, en termes de gestes échangés, toute ce qui se règle aussi dans ces derniers moments, tout ce qui est de l'ordre des réconciliations, le fait que quelqu'un vienne dire au revoir, tout cela est extrêmement important. Important pour celui qui s'en va. J'ai vu des personnes s'apaiser au fur et à mesure des dernières visites et des derniers échanges. Y compris dans le coma. Même dans cet état, les personnes sentent. Elles perçoivent. Quand on a une clinique fine de l'agonie, on sait très bien que les paroles qui sont dites sont reçues. On peu l'observer à des choses très subtiles comme une modification du souffle. J'ai vu une petite larme couler le long de la joue d'un patient dans le coma quand sa femme lui a dit qu'elle l'aimait alors qu'elle ne le lui avait pas dit depuis trente ans. J'ai vu des personnes se réveiller de coma après avoir entendu certaines choses. Je les ai racontées dans mes livres. Tout cela suffit pour que nous sachions que ce temps est un temps d'échanges qui est irremplaçable. Quand on l'a eu, on sait très bien, dans la façon dont on vit le deuil ensuite, que ce qui s'est passé là était très important. Toutes les personnes qui ont vécu cela nous disent qu'elles ont du chagrin, que le deuil c'est violent, que la séparation, c'est difficile, mais qu'elles sont portées par une force qui est donnée par tout ce qui est échangé avant.
Je milite beaucoup pour que l'on valorise ce temps et qu'on ne dise pas, comme je l'ai entendu, qu'à partir du moment où il n'y a plus rien à faire, on ne voit pas à quoi cela sert. On a une vision de ce temps, comme un temps pénible, inutile, absurde et pourquoi pas l'abréger puisque finalement la fin est là. C'est certain, ce temps conduit à la mort. Mais tous ces échanges la sont importants. C'est un enjeu de taille pour celui qui s'en va apaisé et pour celui qui reste qui vivra son deuil différemment.
Je cite souvent le psychanalyste Michel de Muzan qui parle de travail du trépas, en parlant de ce qui est vécu dans ce temps de l'agonie. C'est comme une dernière tâche qu'accomplit celui qui va partir et qui, justement, consiste à déposer auprès de ceux qui sont autour, quelque chose de lui, aussi subtile soit cette chose. Il a cette très belle expression : « C'est comme une tentative de se mettre complètement au monde avant de disparaître ». Comme si, ce qui donnait du sens aux derniers instants était comme un accouchement de soi. C'est cela l'accomplissement d'une vie. C'est ce que nous manquerions si nous entrions dans une société qui préfère anticiper la mort plutôt que de permettre à quelqu'un de vivre ce temps jusqu'au bout.

Du côté des accompagnants, des médecins, des soignants, des bénévoles, des familles, il existe un enjeu d'humanité.

Prendre soin de quelqu'un de très vulnérable comme la personne en fin de vie, nous oblige à donner le meilleur de nous. Nous le savons bien quand nous soignons ces personnes. Elles sollicitent chez ceux qui prennent soin, le meilleur d'eux-mêmes. Je fais un lien entre la vulnérabilité et l'humanité.
Vous connaissez certainement les écrits de Levinasse et tout ce qu'il écrit autour du visage.
Quand il dit que ce visage gravement malade, qui est très vulnérable, ce visage est nu. Il est offert à l'autre. Ce visage sollicite chez cet autre soignant sa « responsabilité infinie ». Cette responsabilité de ne pas abandonner celui qui est, justement, totalement abandonné à nos soins. C'est cette responsabilité qui nous fait expérimenter ce que c'est que d'être humains. Toutes les personnes que j'ai rencontrées qui avaient accompagné quelqu'un, que ce soit professionnellement ou familialement ou amicalement, m'ont dit que cette expérience leur avait apporté quelque chose. Elle les avait changées, les avait rendues plus généreuses, plus humaines.
Vous voyez que c'est un enjeu de taille.
C'est pourquoi je m'inquiète un peu quand je me dis que cette culture de l'accompagnement, on va la perdre. L'accompagnement oblige à payer de sa personne. Cela demande des moyens. Des moyens financiers, économiques. Tant mieux si nous avons un gouvernement qui est prêt à les mettre. Mais il y a aussi toute l'énergie humaine, tout le temps, le don de soi, qui sont en jeu, là.
Je me dis que si nous perdons cela, il peu y avoir des solutions de facilité.
Si on pense que ce temps n'a plus aucune valeur, si on pense qu'accompagner ne sert à rien, cela peut être économiquement plus facile et humainement aussi une solution de facilité que d'abréger la vie de ceux avec lesquels il y a pourtant encore quelque chose à vivre ou à échanger.

Nous sommes dans un temps où nous avons des choix à faire. Des choix de société. Tout le débat sur la fin de vie est en fait un débat sur ces choix que nous avons à faire pour maintenant et les années qui viennent. Avec le vieillissement de la population. Est-ce que nous allons nous donner les moyens de retrouver cette culture qui implique, comme je le disais tout à l'heure, que l'on ne mette pas la question de la mort de côté. Qu'on la réintroduise dans le champs de notre conscience, dans le champs social. Que cela ne soit pas une question déniée, car plus on dénie la mort et plus on est angoissé. Il y a un rapport direct entre l'angoisse de notre société face à la mort et ce déni.
Il faut donc travailler à sortir de ce déni de la mort et la remettre au coeur de nos vies. Tout le monde sait que depuis la nuit des temps, toutes les traditions ont souligné le fait que la conscience de notre mortalité, de notre finitude, est quelque chose qui nous aide à mieux vivre. Dans toutes les traditions, chrétiennes, bouddhistes, hindouistes, partout, on a fait le lien entre une certaine sagesse de vie, entre les valeurs d'une société, et le fait que l'on ne néglige pas cette méditation sur la finitude.

La culture part de là. Sortir du déni de la mort. Regarder en face cette réalité et se dire, n'abandonnons pas ceux qui vivent cette expérience. De même qu'aucun d'entre nous n'aimerait se trouver abandonner dans ses derniers moments de vie.

MODERATEUR :
Belle conférence. Certes courte mais ô combien intéressante. Il y a là quelques pistes de réflexion pour tout un chacun. S'il y a des personnes qui voudraient profiter de la présence de Madame de Hennezel, c'est l'occasion.

Question dans le public :
Juste pour revenir sur ce que disait Madame. J'ai eu une expérience, étant très jeune, où ma mère, hospitalisée m'avait demandé de la coiffer. L'infirmière me disait que ce n'était pas la peine, que cela avait été fait le matin. Ce n'est que bien des années après que j'ai compris qu'en fait, ma mère avait peut être besoin, tout simplement de ressentir les mains de sa fille dans ses cheveux puisqu'elle est morte après. Je m'en suis toujours voulu, ne l'ayant pas fait. Je comprends tout à fait cette relation qu'il y a entre le patient, le parent ou l'être qui va partir, et c'est très important.
Autre chose, en tant que professionnelle. Bien souvent, on rencontre des familles qui n'ont pas forcément envie que les leurs meurent à la maison. Souvent par peur de la mort elle-même. Comment, en tant que professionnel, réagir face à cela. Ce n'est pas forcément notre rôle de prendre leur place. Comment réagir face à ce problème ?

Marie de HENNEZEL :
Ce que vous dites est vrai. Il y a des personnes qui ne souhaitent pas mourir à la maison et des familles qui ne souhaitent pas que quelqu'un meurt à la maison pour des raisons peut être justement de perte de culture de l'accompagnement, des peurs parfois très archaïques. Je crois qu'aujourd'hui, on essaie de respecter le désir de chacun du lieu dans lequel il souhaite mourir. Il y a des personnes qui souhaitent mourir à la maison. Je crois que le Plan qu'a dévoilé Nicolas Sarkozy souhaite vraiment améliorer la prise en charge des soins palliatifs à domicile. Si les personnes le souhaitent, il faut vraiment tout faire pour que ce soit possible. Mais, vous avez des personnes qui préfèrent aller à l'hôpital ou dans une institution. Aussi bien du côté des personnes en fin de vie que de l'entourage. Il faut respecter le désir de chacun. Cela dépend de tellement de choses que nous ne maîtrisons pas de l'histoire, de la culture, de chacun. Des fantasmes, aussi. J'ai souvent entendu des conjoints dire qu'ils ne veulent pas que leur mari ou leur femme meure dans leur lit. Comme si la mort était quelque chose qui pouvait contaminer. Ce sont des fantasmes très archaïques que l'on peut comprendre. Je crois qu'il faut respecter cela. Respecter le désir de chacun. Cela dépend de tant de choses en amont que les professionnels ne maîtrisent pas.

Question dans le public :
Madame de Hennezel, bonjour ! Je vous ai entendue avec beaucoup d'intérêt. Je savais ce que vous alliez nous dire parce que je lis tous vos livres. Par contre, je sais que vous participez à la Commission d'évaluation mise en place par Monsieur Leonnetti et je sais que vous avez dit, aussi, dans certains de vos livres, avoir entendu en tant que psychologue dans les soins palliatifs, un certain nombre de personnes qui demandaient aussi une aide active à mourir. Vous l'avez écrit. J'aimerais que vous puissiez nous en parler un petit peu plus. Je ne me suis pas présentée. J'ai essayé de vous joindre par mail. Je suis déléguée pour l'association pour le droit de mourir dans la dignité. Monsieur Roméro, le président de l'ADMD a été aussi entendu par Monsieur Leonnetti. Je vous remerice pour vos réponses.

Marie de HENNEZEL :
En tant que psychologue, j'ai, évidemment, très souvent entendu des personnes demander une aide active à mourir, mais si vous avez lu mes livres, vous savez que dans le service dans lequel je travaillais, nous cherchions à comprendre ce que la personne demandait vraiment. Or, qu'est-ce qu'on demande ? Est-ce quand on n'est pas correctement soulagé ? Est-ce que c'est une interrogation sur le sens de sa vie ? Est-ce que l'on a l'impression de peser sur sa famille ? Ce sont toutes ces souffrances la qui ont besoin d'être entendues. Mon expérience est que, lorsque ces souffrances peuvent s'exprimer et qu'elles sont entendues, les personnes ne demandent plus une aide active à mourir. C'est une expérience, et vous le savez très bien, dans toutes les unités de soins palliatifs, au quotidien. Ce n'est pas un discours de loin, de gens qui n'ont pas l'expérience du terrain. Ce sont des gens de terrain qui vous disent que quand on entend ce qu'il y a derrière cette question, ces demandes disparaissent. D'autant plus que le médecin s'engage à ne pas abandonner. C'est très important ! Beaucoup de personnes demandent d'anticiper la mort par peur des conditions dans lesquelles l'agonie va se dérouler. Si le médecin s'engage à ne pas abandonner et rentre dans le détail de tout ce qu'il peut faire et de ce qu'il va respecter, c'est ce que la personne désire profondément.
L'autre chose qui est mon expérience de psychologue, c'est qu'une personne qui dit « je n'ai plus envie de vivre, je veux en finir », c'est souvent le signe qu'elle a besoin que l'on vienne la délivrer par la parole. Il n'y a pas que les médicaments qui délivrent. La parole délivre. Dire à quelqu'un « tu peux partir », avec cette permission de mourir qui est entendue, et qui peut vous paraître un peu magique alors que c'est d'expérience que je le dis, alors que cette permission de mourir a été dite, très souvent, la personne meurt la nuit, le lendemain. Comme si elle attendait cette parole qui délivre.
Avec le cadre qu'offre la loi Leonnetti, qui est que l'on peut soulager même si ce soulagement écourte la vie, on peut opter pour le soin palliatif qui peut entraîner la mort, si c'est la volonté du patient. Cela s'appelle la sédation terminale.

Donc, les moyens de soulager existent. On peut les utiliser.
Ce que la loi ne résout pas c'est vrai, c'est le suicide assister. Mais c'est un autre débat. Je pense qu'il ne faut pas mélanger. La personne qui, pour une raison ou pour une autre, ne veut pas vivre le temps qu'il lui reste à vivre, c'est une demande de suicide. Mais c'est un autre débat. Ce n'est pas le débat sur les soins palliatifs et l'accompagnement. C'est un débat aux conséquences immenses et qui, à mon sens, n'a pas vraiment commencé.

Question dans le public :
Je souhaiterais juste dire que j'ai suivi tout le débat et que je n'ai pas du tout entendu parler de l'image que le patient reflète pour les autres ou pour lui-même. Souvent l'image de soi, un peu avant de partir, pour les personnes très atteintes et très âgées, n'est pas toujours très supportable pour eux-mêmes. Parfois, c'est très dur pour ceux qui sont autour et pour la personne.
Etant dans le domaine médical, je me dis toujours que je préfèrerais partir avec une image digne et encore présentable plutôt que de partir presque en état de décomposition. Il arrive que des patients soient dans des états très graves au niveau cutané et je trouve que c'est pesant.
Je n'ai pas entendu parler de cela. Pour moi, un patient peut avoir tendance à partir plus rapidement lorsque l'image qu'il reflète ne lui plait plus du tout. Je vous rappelle le cas de cette femme qui avait un cancer de la face et qui avait demandé à partir.

Marie de HENNEZEL :
Si vraiment notre dignité se portait simplement sur l'image, ce serait très grave. Cela voudrait dire que tous les handicapés, toutes les personnes qui seraient altérées pour une raison ou pour une autre, ne seraient pas dignes. On ne peut pas, dans notre société, tenir ce discours. Que ce soit dur, je le sais. Mais vous avez rencontré aussi des personnes qui ont retrouvé le sens de leur dignité, le sentiment de leur dignité, parce que l'on s'est occupé d'elles avec tact, avec tendresse, avec attention.
Il est évident que si tout le monde fuit, si on n'ose plus vous regarder, si on vous donne le sentiment que vous dégoûtez, si on sent toutes ces réactions, cela devient insupportable. Je suis d'accord avec vous.
C'est ce que je disais tout à l'heure, à propos du visage de Levinasse et de la personne qui est très vulnérable. Ces personnes la font appel aussi en nous à quelque chose qui dépasse l'image.
J'ai vu des personnes, dans le service dans lequel je travaillais, qui ont retrouvé le sentiment de leur dignité parce que les infirmières prenaient soin d'elles avec beaucoup de présence et d'attention et qu'elles ont finit par oublier qu'elles étaient détériorées. Notre société ne peut pas soutenir que la dignité serait liée à l'intégrité physique. Ce n'est pas soutenable. Les uns et les autres, nous avons, autour de nous, des gens qui sont altérés, qui sont abîmés par des accidents, par des handicaps, par la vieillesse. Ces personnes sont parmi nous. Font partie de notre humanité. Elles ont leur dignité.

L'intervenante précédente :
Je tiens à préciser : les personnes en fin de vie. Vraiment sur leurs derniers jours.

Marie de HENNEZEL :
Où est la limite ? Où mettra-t-on la limite ?

L'intervenante précédente :
Le supportable de la douleur. Il s'accompagne souvent avec les lésions.

Question dans le public :
Je confirme plutôt ce qu'a dit Madame de Hennezel. L'accompagnement, c'est très important. J'ai travaillé dans le milieu, il y a déjà quelques années de cela. J'ai eu une dame, allemande, dans maison de retraite où j'étais auxiliaire de vie. Cette dame était complètement grabataire. Je m'occupais un peu d'ergothérapie. J'ai demandé à savoir ce qu'elle avait exactement. On m'a répondu qu'elle avait été déposée là et qu'elle s'est laissée engourdir. Elle est ainsi devenue grabataire. J'ai dit à cette dame que j'allais l'aider, que j'allais la remettre sur pieds. La patiente m'a regardée et a pleuré. Le lendemain, elle était morte à mon arrivée. Elle attendait quelqu'un qui lui parle avant de mourir.
J'ai eu l'occasion d'accompagner de nombreuses personnes, comme cela et je ne garde pas un mauvais souvenir de tous ce gens que j'ai accompagnés. Le fait de les accompagner et leur disant les mots justes, ils me disaient « je peux mourir tranquille ». Quand quelqu'un vous dit cela, cela vous remplit d'un grand plaisir. C'est même un bonheur, j'ai dit le mot, quand vous arrivez le lendemain et que l'on vous apprend que cette personne est morte tranquille.
Je pense qu'accompagner les gens c'est très important. Dans les derniers moments, il ne faut pas dire que la personne ne le vaut pas. Tout le monde vaut un moment ! Chez nous, avant, c'était comme cela ! on accompagnait les morts. On était là avec eux. Malheureusement cela ne se fait plus.

Le Président de l'Association des aides-soignants :
Il y a douze ans, je me suis bien imprégné de ce qu'étaient les soins palliatifs. J'étais alors membre créateur de l'équipe de soins palliatifs mobile de l'hôpital Laennec. J'y ai découvert ce qu'étaient les soins palliatifs.
Mon expérience professionnelle me dit, aujourd'hui, en tant qu'aide-soignant, que le progrès médical nous entraîne dans des situations où l'on fait de grands projets et on s'aperçoit très souvent que l'aide-soignant, qui est au milieu de l'institution se retrouve bien souvent à s'occuper de la partie communication. L'équipe médicale traite la douleur et ensuite, plus personne ne s'occupe du patient. C'est l'aide-soignant qui endosse l'accompagnement véritable. Je constate que tous les débats n'interrogent pas l'aide-soignant. L'aide-soignant est celui qui passe le plus de temps

auprès de ces patients. Il y a longtemps que les aides-soignants font ces gestes de soins palliatifs. Ils touchent, lavent, massent. Ils ne sont ni écoutés, ni reconnus.
Dans le projet du Président de la République, va-t-on donner à l'aide-soignant les moyens de temps. Ces patients, en fin de vie, ont besoin de temps et nous sommes là.

MODERATEUR :
Merci d'avoir témoigné. Nous sommes tenus par un impératif de temps. Madame de Hennezel est attendue au Journal de RFO.
Merci à tous !
Nous remercions l'Association Hôpital 2000 représentée par Martine Jambon. Nous remercions également l'ARH. Nous vous donnons rendez-vous demain matin à partir de 10 heures à l'Artchipel, Scène nationale, à Basse-Terre.
Nous remercions les bénévoles de l'Association de lutte contre le cancer.
Nous remercions l'équipe de douleur soins palliatifs du CHU de Pointe-à-Pitre.
Nous vous remercions tous d'avoir été présents, ici, ce soir.

MODERATEUR :
Mesdames, Mesdemoiselles, Messieurs, bonjour !
Heureux de vous retrouver dans cette organisation qui, depuis hier, nous permet de prendre conscience, en tout cas d'améliorer nos connaissances, dans un milieu assez particulier puisque dans le milieu hospitalier. Le soin palliatif est une organisation assez précise et profonde où il y a des émotions qui interviennent.
On parle souvent de soulagement, de dignité, d'accompagnement et, ces soins palliatifs, aujourd'hui, ont une véritable ligne, qui est orchestrée il est vrai, depuis le Gouvernement. Il y a, d'ailleurs, une mesure, prise récemment par le Président de la République, Nicolas Sarkozy, qui a accordé des fonds afin de progresser dans ce domaine.
Aujourd'hui, avec ces journées de sensibilisation, nous nous retrouvons à Basse-Terre, après une demi-journée passée à Pointe-à-Pitre.
Les journées de sensibilisation à la douleur et aux soins palliatifs, vous le savez, est une organisation regroupée de l'ARH et l'association Hôpital 2000, association dont nous allons présenter les représentants

Après cela, nous pourrons commencer. Je vous demande d'accueillir le Directeur de l'ARH.

Stéphane MANTION :
Je tiens à vous remercier d'être là aujourd'hui. Nous avons voulu organiser ces premières journées de sensibilisation à la prise en charge de la douleur et au développement des soins palliatifs en Guadeloupe en deux temps, un temps sur la région pointoise évidemment et un temps sur la région de Basse-Terre. Je tenais beaucoup à ce que l'on respecte notre dualité géographique en quelque sorte et que la région de Basse-Terre ne soit pas oubliée parce que, parfois, on organise des choses tout près de notre bureau, tout près du CHU, dans une proximité qui est très pratique pour nous mais qui l'est moins pour vous. Je crois que nous devions faire cet effort pour la ville capitale, pour la ville préfecture de la Guadeloupe. Nous sommes très heureux d'être aujourd'hui à Basse-Terre.

La douleur et les soins palliatifs
Pour nous, ces journées constituent le troisième axe d'une politique que nous voulons globale. Après avoir équipé tous les établissements de Guadeloupe en matériels pour lutter contre la douleur et après avoir organisé notre première campagne de formation de nombreux personnels hospitaliers réalisée déjà l'an passé, nous avons souhaité nous attaquer à la sensibilisation du public que nous trouvons extrêmement essentiel au développement de la prise en charge de la douleur et des soins palliatifs.

Il ne vous a pas échappé,que notre opération intervient quelques jours après que le président de la République a présenté le plan national de développement des soins palliatifs. C'est pour nous tous une immense fierté. C'est en quelque sorte un honneur et c'est aussi le fruit du hasard. Nous sommes dans une actualité très importante autour de la prise en charge de la douleur et des soins palliatifs.
En tout cas on ne pourra pas dire que nous sommes en retard car nous avons tout juste eu le week-end pour réagir aux déclarations présidentielles et organiser ces deux manifestations du Raizet et de l'Artchipel.

Je tenais à préciser que ce que nous faisons nous n'aurions jamais pu le réaliser sans l'aide importante de l'association Hôpital 2000 et de Martine Jambon ici présente. C'est grâce à cette association que nous avons pu réaliser les manifestations précédentes, sans parler des équipements des établissements de soins de Guadeloupe en matériels de lutte contre les douleurs. C'est avec Hôpital 2000 que nous avons aussi réalisé la formation du personnel hospitalier et c'est avec Hôpital 2000 que nous réalisons ces journées de sensibilisation à la prise en charge de la douleur et des soins palliatifs.
C'est toujours avec Hôpital 2000 que nous poursuivrons dans une opération de formation des médecins de ville et des médecins généralistes, à la rentrée prochaine. Nous avons donc une cohérence dans notre action.

L'ensemble de l'aide qu'a apporté à la Guadeloupe Martine Jambon est de près de 500 000 euros, en matériels, en dons de pompes à morphine, de pousse-seringues, de neuro stimulateurs, en formations… C'est une aide extrêmement importante. Martine Jambon prendra la parole après moi, mais d'ores et déjà, je tiens à la remercier. Un très grand merci, Martine.

Nous avons un sujet qui concerne très réellement chacun d'entre nous. D'autres le disent beaucoup mieux que moi. Je pense en particulier à Marie de Hennezel. Je n'ai pas cité ni remercié tous les gens qui sont à la table. Notre modérateur fera ça à chaque intervenant là aussi, beaucoup mieux que moi, mais merci. Merci, Marie, d'être parmi nous.

Marie de Hennezel nous a rejoints hier après-midi pour nous parler de son expérience qui est une grande et importante expérience sur ces sujets-là. Elle disait très bien, hier, que chacun d'entre nous était confronté, à un moment ou à un autre de son existence, à la mort. A la mort des proches, à sa propre mort… Et s'il y a une chose sur terre que nous savons et dont nous sommes certains, c'est peut-être la seule d'ailleurs, c'est qu'un jour nous allons mourir. Il faut donc s'y faire. Il faut s'y préparer. Pour soi et pour son entourage. Nous sommes-là dans une relation un peu nouvelle avec la médecine. Alors que c'était quelque chose qui était assez bien intégré par des sociétés plus anciennes que celle dans laquelle nous vivons aujourd'hui, nous avons désappris le mourir, nous avons désappris

la mort et nous devons la retrouver, y compris en milieu hospitalier - puisqu'on meurt aujourd'hui beaucoup plus à l'hôpital que chez soi- nous avons besoin de réapprendre cette relation particulière à la mort.

J'ai une fonction administrative, vous le savez, en tant que directeur de l'ARH. Elle ne me donne pas de primauté morale sur le sujet. Je n'ai pas à imposer de convictions, mais, je voulais vous dire que je me sens bien dans mon rôle de garant de la qualité du débat dans notre société sur ce sujet, sur l'accompagnement de la fin de vie et que je suis par ailleurs, chargé de l'attribution des moyens, des dotations que nous donnons aux hôpitaux et aux cliniques sur l'ensemble des sujets de santé.

Ce sont ces thèmes-là que je voudrais aborder avec vous. Le débat public sur la santé au sens large fait partie intégrante de ma conception de la santé publique. C'est un débat citoyen. Cela fait partie de la démocratie sanitaire. On ne soigne plus, on n'impose plus les choses comme on le faisait peut-être il y a quelques années. Beaucoup d'entre vous savent que ce sujet des soins palliatifs me tient particulièrement à cœur. Le développement des soins palliatifs en France résulte avant tout d'un engagement du corps social, notamment du mouvement associatif et des professionnels de santé, avant même celui des Pouvoirs Publics. Il faut avoir l'humilité de le reconnaître. Je tiens à rappeler le rôle de pionnier qu'a tenu le Sénateur Lucien Neuwirth, qui est aussi le président d'honneur de l'association Hôpital 2000, dans le domaine de la lutte contre la douleur et le développement des soins palliatifs.

La mort devient pour notre société, pour chaque homme, un sujet de préoccupation majeure dans les dimensions métaphysiques qui rejoignent la crainte des épreuves infligées au corps. S'agissant de résumer la condition humaine, c'est toute cette réflexion qui relève, me semble-t-il, du divorce entre la conscience de plus en plus affirmée de la dignité de la personne et la méconnaissance de la mort. Nous avons peu à peu désappris la mort. Elle a désertée nos foyers comme si, avant que d'être morts, les mourants n'étaient déjà plus vivants. C'est un des sujets très importants, un des défis que l'hôpital doit relever. La dignité d'une personne ne peut pas lui être conférée ou retirée. Le respect qu'elle implique n'appelle d'ailleurs pas de réciprocité concrète. Dans le cas, par exemple, des malades dans le coma, croire que la dignité humaine peut être divisée ou encore limitée à certains stades ou états, serait une certaine forme de mépris à son égard. L'obligation de donner l'accès aux soins palliatifs découle de cette prise de conscience que la dignité humaine est imprescriptible. Les soins palliatifs constituent une approche holistique de l'être humain dans toutes ses dimensions psychologiques et physiques. Sur le plan de la politique de santé, un des objectifs majeurs est d'assurer à la population des soins palliatifs de qualité et appropriés. Le degré d'humanité d'une société se juge au moins autant par les soins prodigués aux faibles et aux mourants que par d'autres réalisations souvent plus techniques, voire beaucoup plus prestigieuses.

Plusieurs plans ont permis de créer ou de développer une culture du soin palliatif. A la fois chez les professionnels de santé et dans le public, ils ont permis d'améliorer notre capacité d'y répondre. Leurs axes principaux ont été de recenser, de majorer, l'offre de soins palliatifs en tendant à réduire les inégalités entre les régions, de développer la formation des professionnels et l'information du public, d'amorcer un processus de soutien aux soins palliatifs et en accompagnement à domicile. En Guadeloupe, me direz-vous, que faisons-nous ?

Nous disposons de l'ensemble de la panoplie du dispositif de soins palliatifs. C'est-à-dire une unité dédiée au Centre Médico Social. Nous avons des équipes mobiles au CHU et au CHBT. Nous avons des lits identifiés dans plusieurs services de nos établissements hospitaliers et nous avons des dispositifs d'hospitalisation à domicile dont un service d'hospitalisation à domicile et celui du CMS, vous le savez. Est-ce que tout cela est suffisant ? Est-ce que nous devons aller plus loin ? Je crois que c'est à vous de le dire. C'est au public d'en débattre. Nous pouvons probablement faire plus. Nous avons probablement des lacunes. Mais nous devons bien calibrer les besoins que nous ressentons avec les possibilités qui sont les nôtres. Je pense en particulier aux possibilités qui sont liées à la denrée médicale. Vous savez que la denrée médicale aujourd'hui est rare. La démographie médicale est quelque chose qui pose problème. Le Président de la République a longuement abordé le problème d'ailleurs, vendredi, lors de la présentation du Plan « Soins palliatifs » à l'hôpital de Bourges. C'est un sujet extrêmement délicat. Je voudrais ajouter que nous avons aussi une avancée certaine en matière de formation. Nous disposons de diplômes universitaires mis en place par le Docteurr Sulpice avec la collaboration de ses confrères et consoeurs. C'est très important. Nous avons deux diplômes universitaires réalisés par l'Université des Antilles et de la Guyane avec les équipes spécialisées sur les soins palliatifs. Il s'agit de, l'un sur les soins palliatifs, l'autre sur la douleur, en partage avec nos amis de la Martinique.

Un mot du Plan présenté vendredi par le Président de la République qui illustre bien ce que nous allons pouvoir faire de plus. Il met l'accent sur les problèmes, les retards parfois que nous avons et qui ont été très bien identifiés dans le rapport remis par Marie de Hennezel à la Ministre il y a quelques mois. Un rapport qui s'appelle « La France palliative ». Malgré toutes ces avancées que je viens de vous décrire, nous avons encore des zones d'ombre et des points d'amélioration à apporter au dispositif.

Le Plan est doté de 230 millions d'euros. Il est applicable, dès maintenant, et jusqu'en 2012.

Il vise à développer l'offre hospitalière en matière de soins palliatifs. C'est–à-dire, augmenter le nombre tout simplement en fonction des besoins et des régions, mais aussi déployer ces dispositifs de soins

palliatifs en dehors de l'hôpital, dans les établissements d'hébergement de personnes âgées dépendantes, en hospitalisation à domicile, dans les maisons de retraite, dans les foyers de personnes handicapées, lorsque cela est nécessaire. Partout où, actuellement, soit ces dispositifs sont totalement absents, soit ils sont insuffisamment développés. C'était une des préconisations assez appuyées du rapport de Marie de Hennezel et c'est extrêmement important, à mon sens. Il est vrai que, dans une maison de retraite, la mort d'une personne âgées en fin de vie n'est pas prise en charge correctement. Tout simplement parce que les équipes médicales sont absentes. Les équipes soignantes, l'infirmière, sont seules en général. L'infirmière assure une garde, mais elle ne peut pas accompagner une personne âgée qui viendrait à décéder correctement dans une maison de retraite. Nous avons là une véritable obligation à faire mieux que ce que nous faisons actuellement.

Deuxième axe très important du Plan présenté vendredi : la formation.
Nous rappelons souvent qu'il y a quelques années, on pouvait sortir de la Faculté de médecine dans notre pays, quelle qu'elle soit, sans jamais avoir entendu parler de la douleur et des soins palliatifs. Sans avoir reçu un enseignement spécifique. C'était il y a quelques années. Mais les médecins qui, aujourd'hui, pratiquent, ont fait leurs études il y a déjà quelques années. Nous avons donc une obligation de formation et de rattraper ce retard par la mise en place d'une formation initiale dans le cursus des étudiants en médecine. C'est ce qui est prévu dans le Plan. Peut-être que nous devons envisager des spécialisations dans ce domaine pour que des gens se forment spécifiquement.
Vous savez que le combat, par exemple, pour avoir une spécialité de gériatrie, est un combat extrêmement long. La Faculté de Médecine, au sens noble du terme, n'est pas forcément l'outil le plus innovant, le plus moderne du pays. Il faut pousser à ce que dans les études médicales on ait vraiment la formation qui fasse que les médecins soient tout à fait performants dans ces domaines.
La formation médicale continue dont j'ai parlé tout à l'heure, que nous mettrons en place pour les médecins généralistes, les médecins de ville, à la rentrée prochaine, fera partie aussi de ce rattrapage du retard que l'on peut avoir en matière de formation.

Enfin, dernier axe du Plan : accompagner les proches et les associations. On ne peut pas aujourd'hui, dessaisir la famille et l'entourage de la mort, de l'accompagnement d'une personne en fin de vie. Je crois que c'est très important qu'aux côtés du corps médical et du personnel soignant, on ait cette implication de la famille. Que ce soit des proches, que ce soit à l'hôpital, en institution, en établissement ou bien à domicile, les familles ont besoin d'être soutenues. Elles ont aussi besoin d'accompagner les soignants et particulièrement de participer à ce travail d'accompagnement en fin de vie. C'est un axe très important. A Basse-Terre, vous avez une association qui fait un très bon travail. C'est l'ASP. Je souhaite vraiment que l'on puisse l'aider comme cela est prévu dans le Plan.

Sensibiliser et informer le corps social sur les soins palliatifs et son l'accompagnement constituent l'axe d'amélioration que nous avions voulu mettre en place pour cette politique qui vise à réhabiliter sociologiquement l'accompagnement des personnes qui vont mourir et à clarifier les connaissances des professionnels et du public sur les différents services existants, en matière de soins palliatifs et d'accompagnement.

Permettez-moi d'aborder un autre point qui est très délicat, très difficile. D'autres aussi en parlent mieux que moi mais je voudrais vous donner mon sentiment parce que je crois qu'il faut que nous soyons toujours très clairs quand on aborde les sujets compliqués et difficiles. Je veux parler de la fin de vie.

Une société doit savoir s'interroger sur la manière dont elle considère la maladie et la mort.
Accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments, apaiser ses souffrances, assurer jusqu'au bout la qualité d'une vie en fin, sauvegarder la dignité du malade et réconforter son entourage, sont des obligations déjà inscrites dans le Code de déontologie médical.

La loi du 4 mars 2002, la loi sur les droits des malades, vient renforcer ses dispositions en indiquant, je la cite, « Aucun acte médical et aucun traitement ne peuvent être pratiqués sans le consentement libre et éclairé de la personne. Son consentement peut être retiré à tout moment. Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée, sauf urgence ou impossibilité, sans que la personne de confiance ou la famille ou à défaut un de ses proches ait été consulté. Il faut être clair. Il n'y a pas de limites à l'utilisation d'antalgiques ou de sédatifs dès lors qu'ils s'avèrent nécessaires pour soulager la personne, même si ce soulagement peut accélérer le moment de la mort. Nous connaissons bien ce double effet.

Il ne faut pas cacher la difficulté de ces moments là. Accompagner ces derniers instants ne signifie pas hâter la mort mais soulager. Certaines personnes demandent néanmoins à ce que l'on anticipe leur mort, non pas parce que leur douleurs physiques ou psychiques ne sont pas soulagées mais parce qu'elles veulent maîtriser le moment de leur mort et en décider le jour.
Cette demande ne rentre pas dans le cadre du soin palliatif.
Répondre à ces demandes en donnant délibérément la mort reste un acte illégal.
L'autoriser ouvrirait la voie à des dérives et à des abus qui mettraient en danger les fondements même de notre société. J'y suis, pour ma part, tout à fait opposé.
Au demeurant, il me semble que la demande d'euthanasie n'est jamais que l'expression ultime et désespérée du refus de la souffrance, de l'abandon et de la solitude. Si notre société accordait toute l'importance qui sied à la douleur, aux soins palliatifs et à l'accompagnement des

mourants, nul doute que la demande d'euthanasie perdrait de sa légitimité pour disparaître.
C'est pourquoi, de mon point de vue, il n'y a pas lieu de légiférer sur l'euthanasie dont l'urgence est de mieux répondre à la nécessité d'accompagner le départ.

Le soulagement et l'accompagnement des personnes en fin de vie exigent une écoute et une évaluation des situations au cas par cas en concertation avec le patient, son entourage et l'ensemble des équipes de soin. Les équipes médicales et soignantes à l'hôpital comme en ville, doivent donc être formées et soutenues dans cette tâche difficile. Seules une diffusion et une bonne pratique dans ce domaine permettront de supprimer les pratiques clandestines et illégales, parfois d'ailleurs, fruit du désespoir. C'était le sens de la mission confiée par Jean-Francois Mattéi, il y a donc quelques années à Marie de Hennezel. Grâce à son travail, je le dis avec beaucoup d'humilité, le mien auprès du ministre qui a suivi, Monsieur Douste-Blazy, fut grandement facilité. La loi Léonnetti que je vous présenterai très rapidement, était sur les rails.
Elle a été adoptée par un vote conforme, c'est-à-dire de manière identique à la loi, à la virgule près, par les Députés et par les Sénateurs qui, parfois par leur grand âge, se sentaient très concernés par le sujet et réagissaient pas toujours comme il le fallait. Mais nous avons fait voter une loi qui a été le fruit d'une très longue concertation, soutenue par les églises, par l'ensemble des églises, par les sociétés savantes, par l 'Académie de Médecine, par l'Ordre des médecins, par les Comités nationaux d'éthique, par la Commission des Droits de l'Homme,… Bref ! une loi qui n'est pas une loi sur l'euthanasie et qui constitue un véritable modèle français de l'accompagnement à la fin de vie.

Quelques exemples :
Article 2 : La loi autorise le médecin à augmenter les doses de médicament antidouleur même si cela peut entraîner la mort.
Elle donne le droit, au patient en fin de vie, dans son article 6, à refuser le traitement de trop, ce que l'on appelle l'acharnement thérapeutique sans qu'aucun médecin n'ait le droit de s'y opposer.
Elle permet, dans son article 9, à un collège de médecins, en consultant les proches, de laisser partir le malade inconscient, artificiellement maintenu en vie.
En modifiant le droit, ces trois avancées législatives majeures changent la réalité d'aujourd'hui, la pratique médicale même dans les établissements de soins.
La philosophie de cette loi, que je trouve équilibrée ou tolérante, n'est ni le dogme ni la science ni même la morale. C'est le respect de la personne humaine dans toutes ses dimensions.
Je le répète donc, cette loi n'est pas une loi sur l'euthanasie. Elle ne touche pas au Code Pénal. L'interdit de donner la mort demeure. Laisser mourir ce n'est pas donner la mort. Si certains pensent que si la mort est inévitable, il est hypocrite de faire la différence entre donner la mort et ne

pas l'empêcher. Je ne suis pas de cet avis. La différence est éthique. Elle est dans l'intention qui préside à l'acte. Permettre la mort c'est s'incliner devant une réalité inéluctable. Si le geste d'arrêter un traitement qui s'accompagne presque toujours de l'administration d'antalgiques ou de sédatifs entraîne la mort, l'intention du geste est de restituer à la mort son caractère naturel et de soulager. Elle n'est pas de tuer.
C'est particulièrement important pour les soignants dont le rôle n'est pas de donner la mort.
C'est essentiel aussi pour la confiance qui lie le patient à celui qui le soigne. J'insiste sur l'importance de l'acte.

Pluridisciplinarité de l'équipe qui doit prendre en charge les situations de ce type
Aucun être humain ne peut assumer seul une charge émotive aussi forte dans un cadre professionnel. Je connais la mobilisation de tous ceux qui s'engagent dans ce domaine et je tiens, devant vous, à leur rendre hommage, à rendre hommage à leur courage, à leur dévouement et à les assurer de tout mon soutien.
Ce sujet est essentiel, vous l'aurez compris, à bien des égards car nous vivons une drôle d'époque.
Entre l'acharnement procréatif d'un coté et la tentation de maîtriser la mort de l'autre, on voit bien que notre société est en quête de repères et elle montre qu'elle trouve insupportable de ne pas maîtriser à la fois la naissance et la mort, sources d'incertitudes fondamentales et d'incertitudes existentielles. Dominer sa vie peut rassurer mis est-ce que nous sommes vraiment là pour éluder les questions qui tournent autour ? Ce sont véritablement des questions existentielles.
Je vous remercie beaucoup.

MODERATEUR :
Après l'intervention de notre directeur Monsieur Stéphane Mantion, qui nous a donné un beau tableau sur ces journées de sensibilisation et surtout sur le fondement même de tout ce qui accompagne le soin palliatif et l'accompagnement à la mort, je vous demande de recevoir également Martine Jambon qui est Secrétaire Général de l'Association Hôpital 2000. C'est une association pour la lutte contre la douleur et l'aide au développement des soins palliatifs. Il faut le reconnaître, cette association a joué un grand rôle dans l'organisation de ces journées et qui s'est investie énormément sur tout ce qui est installations, moyens techniques, et l'apport des fonds et des moyens dans les différents établissements hospitaliers.

Martine JAMBON :
Mesdames, Mesdemoiselles et Messieurs, le sujet que nous développons aujourd'hui est complètement d'actualité puisque le Plan gouvernemental attendu avec impatience vient d'être annoncé par le Président de la République, vendredi. Avant que ne soient débloqués les 230 millions d'euros promis, je tiens à dire que c'est grâce à des dons privés que

l'association Hôpital 2000 fonctionne. Nous ne recevons aucune aide de l'Etat. C'est grâce aux entreprises, aux mutuelles que l'on a pu mener cette action. Cette journée, que Marie de Hennezel marque de sa présence, se prolongera par une action de fond : la formation des médecins généralistes. Nous ne revenons pas sur le programme que vous a présenté Stéphane Mantion. Répondre à des cas individuels y compris ceux de la fin de vie, tel est l'objet de l'objectif vers lequel tendent tous nos efforts.
Je vous remercie.

MODERATEUR :
Nous allons si vous le voulez bien entrer dans le vif du sujet avec les intervenants qui sont ici avec nous : spécialistes, docteurs, kinésithérapeutes, psychologues, écrivains.
Nous allons procéder de manière assez simple, ils vont s'exprimer pendant quelques instants, chacun à son tour et ensuite nous entrerons dans la ligne de débat interactif avec vos questions. Premier spécialiste à intervenir c'est tout simplement le Docteur Monique Sulpice, chef de service dans l'unité des soins palliatifs et référent douleur au CHU de Pointe-à-Pitre.
Son intervention concernera surtout « Consultation douleur chronique : mode d'emploi ».

Docteur Monique SULPICE :
Bonjour Mesdames, Mesdemoiselles et Messieurs.
Je commencerai par remercier l'Association Hôpital 2000 pour la lutte contre la douleur et l'aide au développement aux soins palliatifs. Pour avoir donné à la Guadeloupe, les 500 000 euros dont j'ai entendu parler. Je remercie le Directeur de l'ARH pour avoir pu organiser ces journées de sensibilisation et sur la région pointoise et sur la Basse-Terre. Je remercie les deux aussi puisque c'est la première fois que je viens à l'Artchipel et que je trouve que c'est une très belle réalisation. On m'a demandé aujourd'hui de vous parler des modes d'emploi des « consultations douleurs chroniques, rebelles ». Pourquoi ce sujet ? Parce qu'en général on ne sait pas de quoi il s'agit.
Qu'est ce que qu'une « consultation douleurs chroniques, rebelles » ?
C'est une structure qui est définie par des recommandations bien précises énoncées d'abord par l'Agence Nationale de l'Evaluation Médicale qui est devenue, par la suite en 1995, l'Agence Nationale d'accréditation et d'évaluation en Santé et qui est devenue en 2005, la Haute Autorité de Santé dont tout le monde connaît l'importance actuellement. Il y a plusieurs niveaux : le niveau consultation, le niveau unité et le niveau de centre de la douleur en fonction de l'activité de recherche et l'activité d'enseignement universitaire. Monsieur Mantion vous l'a rappelé tout à l'heure, nous travaillons tous dans la pluridisciplinarité.

Il y a un fondement culturel au départ. Il y a des bases. On ne bâtit pas quelque chose sans établir des bases. Il faut une formation spécifique des

intervenants, excessivement importante. Elle est de deux ans à l'aide d'une capacité. Pour les infirmières et pour les psychologues. Tous les autres corps de santé non médicaux passent un DIU de prise en charge de la douleur.
La deuxième chose, c'est qu'il faut dire que la douleur chronique est un phénomène pluridimensionnel. Non seulement on a le coté médical mais ensuite on a aussi une approche psychologique. Il faut prendre en compte toutes les émotions de la personne qui est malade et il faut faire un travail sur le psychisme du malade, et ne pas omettre le coté psychosocial bien sûr.
Dans ces consultations, il existe un regroupement de spécialistes de toutes disciplines qui partagent, qui ont en commun la culture douleur.
En général, la douleur es un thème transversal. De plus, on ne travaille pas seul. Ville et hôpital doivent être vraiment la main dans la main. Il doit y avoir un lien, un réseau, qu'il soit formel ou informel. Pour l'instant, il est informel.
La consultation est un observatoire de la médecine, puisqu'en fin de compte, c'est de la médecine interne.
On a une approche multidisciplinaire du patient avec une écoute et une prise en charge, médico psycho sociale. Autour de ce patient, autour de ses problèmes, nous allons nous réunir pour essayer d'aborder, sur tous ces plans , le corps et la psyché. On aura donc un psychologue, un psychiatre, un psychanalyste éventuellement, un anthropologue également. Ensuite, on va se réunir entre spécialistes pour décider d'une base thérapeutique.
Quatre erreurs sont à éviter.
Une « consultation douleur » ne vas pas gérer tous les problèmes, tous les volets de la prise en charge de la douleur. C'est-à-dire que c'est une douleur chronique et non pas une douleur aiguë comme une douleur post-opératoire par exemple, comme les douleurs que nous trouvons en pré hospitalier quand le SAMU va ramasser des blessés. Ce n'est pas ce que l'on traite. De plus, nous ne sommes pas des médecins de la douleur. Nous n'allons pas soigner un signe. C'est un ensemble que nous allons faire. Et enfin, tout ne doit pas être concentré sur une structure douleur, parce qu'en général le délai est très long. Avoir une consultation douleur doit nécessiter d'avoir en amont tout le secteur douleur libéral éventuellement, spécialistes, libéraux et hospitaliers, si nécessaire.

En amont de la structure que doit-on faire ?
Nous devons prendre en charge la douleur chronique. C'est une douleur qui s'est installée depuis plus de trois mois, voire des années, qui n'a pas été mise à mal par les médicaments, par les techniques médicamenteuses. Nous avons une démarche médicale structurée. C'est-à-dire que ce n'est pas uniquement de l'écoute, uniquement de la disponibilité. Nous allons faire de la démarche médicale structurée. C'est-à-dire, reconnaître le mécanisme de la douleur, faire la synthèse médicale de toutes les radiologies, de tout ce qui a pu être fait, essayer de comprendre ce que c'est que les voies de la douleur par rapport à ce que

le malade présente et aux signes qu'il donne. Comprendre si le malade est observant du traitement qu'on lui a administré. Essayer de comprendre toutes les données pharmacologiques. Essayer d'arriver à proposer une technique de bloc ou de neurostimulation pour que la douleur du malade soit prise en charge. C'est sûr, lorsque l'on parle d'empirisme thérapeutique, les techniques cognitives au niveau comportementale ne vont pas être prise en charge. Mais on s'en sert beaucoup et il y a tous les relais de la psychothérapie qu'il faut prendre en compte.

Je répète encore que les délais sont très longs. En France, il faut quatre à huit mois d'attente pour avoir une consultation de la douleur chronique.

Comment définit-on une douleur chronique ?
C'est bien parce que cela ronge, que le malade est douloureux. Il vit dans sa douleur. Il vit par sa douleur. Il s'enferme dans sa douleur. C'est une maladie de la société, parce que lorsque vous êtes stressé, vous allez avoir des douleurs dans tous les sens. Vous allez avoir mal. Vous allez dire « j'ai mal au dos, je ne suis pas bien ». C'est bien une maladie de la société.
Il faut repenser que nous avons un corps unique et physique, émotionnel, intellectuel et symbolique.
De quelles maladies parle-t-on ?
Bien sûr le cancer, les maladies neurologiques. Elles sont nombreuses dans notre département. Les lombalgies, les céphalées de tension. Les gens stressés appellent beaucoup. « J'ai la migraine » ! Ils disent beaucoup « j'ai la migraine ». Mais finalement, quand on regarde de près, c'est notre société qui nous donne des maux de tête que nous assimilons à la migraine mais qui ne correspondent pas effectivement à la migraine. Toutes les douleurs du muscle, du squelette, les douleurs musculaires, l'arthrose des personnes âgées, cela en fait partie.
Quand on parle de douleurs, de cancer, de fin de vie, on pense toujours aussi au SIDA.

Comment prend-on en charge cette douleur ?
Il faut avoir des objectifs vraiment réalistes. On n'est pas là pour guérir parce que c'est une douleur qui est installée depuis très longtemps, chez le patient. On n'est pas là pour guérir. On est là pour améliorer sa qualité de vie. On est là pour le soulager, diminuer l'intensité de la douleur, augmenter sa tolérance à la douleur. On s'adapte à la problématique du malade. C'est à dire que l'on n'a pas un mode d'emploi fixe pour un malade précis. On s'adapte à ce que le malade nous dit de son vécu, de sa douleur, pour pouvoir traiter au plus juste sa douleur.
On va cibler tout ce qui est psychologique, tout ce qui est social, on va apprécier l'importance relative de tous ses événements pour pouvoir essayer d'améliorer et le soulager.
Si on arrive à un soulagement de 40 %, je pense que l'on aura gagné une petite partie d'une meilleure vie du malade.

On va définir avec le patient ce qu'il pourra réaliser. L'objectif réaliste. Mobiliser, optimiser les ressources du patient, aller chercher à l'intérieur de lui même tout ce qu'il pourra faire. On va le soutenir. Donc le patient devient acteur de son changement et on s'aide de sa famille.

La Sécurité Sociale exige que ce soit le médecin généraliste qui va envoyer, avec un courrier, son patient en « consultation douleur ». Ou le médecin spécialiste. En fonction de la lettre d'envoi, il y aura consultation, diagnostic, évaluation. On va se réunir ensuite entre spécialistes, partager par cette culture commune de la douleur. On va faire une synthèse du dossier du malade avec tous les intervenants. On aura psychiatre et psychologues aussi.

En Guadeloupe qu 'avons-nous ?
Deux consultations. L'une au CHU et l'autre à Basse-Terre au Centre Médico Social.
La procédure est identique. Le malade est adressé par le médecin traitant ou par le spécialiste. Le délai d'attente est de près de deux mois pour les deux consultations. La première consultation est très longue. Nous sommes à l'ère de la tarification à l'acte. C'est-à-dire qu'une consultation qui dure dix minutes, quinze minutes, une heure trente voire deux heures est tarifée de la même façon. Nous sommes perdants en ce qui concerne cette consultation. Cette première consultation est extrêmement importante car nous faisons connaissance avec le malade, dans tous ses aspects. Qu'ils soient physiques, psychologiques, émotionnels, sociaux. C'est une technique de prise en compte de proximité extrêmement importante parce qu'un malade ce n'est pas en dix minutes, en trente minutes que l'on va le définir.
C'est quand il va comprendre qu'il est pris en charge, qu'il est écouté correctement, que le médecin en face est plus ou moins disponible, qu'il va, au bout d'une heure, commencer à livrer certains problèmes intimes qu'il peut avoir. Et encore, ce n'est qu'à la deuxième consultation qu'il donnera tout. Toujours est-il que cette consultation est très longue et souvent on ne comprend pas ce que l'on fait avec le malade.
Les consultations suivantes par contre, sont un petit peu plus courtes. Trente à quarante-cinq minutes.
Ensuite, on a un projet de soin, un projet thérapeutique, qui est proposé au médecin traitant ainsi qu'au malade avec ses ressources, avec ce qu'il nous en dit, avec des objectifs réalistes. J'insiste sur ce point, parce que l'on ne peut pas demander à un malade qui a des douleurs depuis vingt ans de faire un 100 mètres ! On va avec lui, avec son accord, son assentiment, lui proposer un certain nombre de choses, pas à pas et cela risque d'être long. On dit au malade que l'on ne vas pas le guérir. C'est clair qu'il aura ses douleurs qui sont là depuis longtemps. Nous ne sommes pas des sorciers. Nous allons faire avec ce qu'il a pour soulager sa douleur.
Le malade en général sort avec un courrier. Nous sommes très attachés à ce courrier car nous voulons être reconnus sur la place. Que ce soit à

Basse-Terre ou à Pointe-à-Pitre. Ensuite, une fois que nous avons fait ces consultations et que l'on a obtenu un soulagement conséquent pour le malade, une fois qu'il est soulagé correctement, nous réadressons le malade à son médecin traitant ou à son médecin spécialiste en restant à sa disposition si un autre problème devait surgir.
J'en aurai fini quand je vous aurai cité cette phrase de Yankelevitch : « Il y a des maladies de l'âme, il y a des maladies sans lésions de la substance nerveuse, il y a même des malades sans maladies ». Cela veut dire que nous avons la douleur physique. Ce n'est pas uniquement des médicaments qui vont répondre à la douleur physique. Nous avons aussi autre chose. Nous avons la douleur de l'âme et en général les consultations douleurs chroniques rebelles c'est 50 /50.
Je vous remercie.

MODERATEUR :
La parole va être donnée à une autre spécialiste qui est avec nous, pour parler des soins palliatifs en unité et accompagnement et sens du soin, nous allons accueillir le Docteur Véronique Sibille.

Docteur Véronique SIBILLE :
Je voudrais remercier l'association Hôpital 2000 ainsi que l'ARH d'avoir été à l'initiative de ces journées de sensibilisation à la prise en charge de la douleur et des soins palliatifs.
Ces journées ont pour but de répondre aux questions que vous vous posez en général sur les soins palliatifs et de vous présenter les structures qui, en Guadeloupe, permettent de les mettrent en œuvre.
Pour débuter, il m'a paru nécessaire d'expliquer ce que sont les soins palliatifs. A partir de quand, dans l'évolution d'une maladie, on peut parler de soins palliatifs et à qui ces soins s'adressent.
Les soins palliatifs sont les soins et l'accompagnement qui doivent être mis en œuvre lorsqu'une maladie menace l'existence.
Les soins et l'accompagnement sont deux termes absolument indissociables lorsque l'on parle de soins palliatifs. C'est prendre soin du corps mais c'est aussi de l'esprit des patients.
Au cours de l'évolution d'une maladie, plusieurs traitements peuvent être mis en œuvre. Tout d'abord, des traitements curatifs, dont l'objectif est de guérir évidemment, en essayant d'avoir le moins d'effets indésirables possibles. Le moins de séquelles possibles. Pour obtenir la meilleure qualité de vie possible.
Les soins palliatifs ce sont des soins qui n'ont pas pour objectif de guérir la maladie mais de soulager les symptômes qui l'accompagnent. Ils ont pour objectif l'amélioration de la qualité de vie du patient. Ils s'adressent donc aux personnes atteintes d'une maladie grave, incurable, évolutive terminale. Dans l'évolution d'une maladie, il n'y a pas d'opposition entre les soins curatifs et les soins palliatifs. Il y a en fait une continuité, une adaptation, des soins à l'évolution de la maladie.
Il y a les sons curatifs qui sont proposés en premier lieu, puis progressivement. Ils sont associés aux soins palliatifs puis,

progressivement, l'évolution de la maladie se poursuivant, seuls les soins palliatifs seront poursuivis et ce, jusqu'au décès du patient.

Qui est concerné par les soins palliatifs ?
Les patients de tous âges, qui sont atteints de maladies graves, évolutives, qui menacent l'existence. Qu'ils soient en phase avancée ou terminale de la maladie. Bien souvent encore, les soins palliatifs sont synonymes de phase terminale de la maladie. Or, c'est vrai que si ces soins s'adressent à des patients en fin de vie, la fin de vie ne se résume pas à la phase terminale. C'est une période plus ou moins longue qui intègre évidemment la phase terminale mais qui ne se limite pas à celle-ci.
Ces maladies graves se sont bien sûr le cancer, le SIDA, les maladies neurologiques dégénératives comme la maladie d'Alzheimer évoluée par exemple, ou bien des défaillances d'organes très évoluées.

En quoi consistent ces soins palliatifs ?
Ce sont des soins globaux. On va tenter de prendre en charge le patient dans sa globalité, dans sa singularité, dans le respect de sa culture, de ses croyances, de son souhait de vie.
Ils ont pour objectif de soulager bien sûr la douleur physique également de soulager les symptômes qui accompagnent la maladie avec pour objectif de conserver le plus longtemps possible l'autonomie du patient en réalisant des soins dans le respect de la dignité et de l'intimité de chacun.
Ils ont également pour objectif de prendre soin de l'esprit du patient, de l'accompagner également en prenant en compte sa souffrance psychologique. L'accompagnement de fin de vie ce n'est pas l'accompagnement uniquement de la phase terminale. C'est cheminer avec le patient, lui tenir la main pendant qu'il progresse, qu'il chemine au cours de l'évolution de sa maladie. L'annonce de l'incurabilité d'une maladie est toujours un moment d'intenses souffrances pour le patient, mais aussi pour son entourage. En effet, la maladie de l'un renvoie à la peur de perdre l'être aimé. C'est ainsi que nous nous efforçons d'accompagner le patient tout au long de sa maladie mais aussi son entourage pendant sa maladie jusqu'au décès et même au-delà du décès.
L'objectif des soins palliatifs est également de soulager la souffrance spirituelle en favorisant ses attaches culturelles, philosophiques, religieuses. En effet, cette période très particulière qu'est la fin de vie est une période de grand questionnement de la personne sur le sens profond de sa vie, sur le sens de sa maladie, de sa mort.
Nous allons également tenter de soulager la souffrance sociale du patient qui, parfois, se trouve dans un grand dénuement affectif parfois ou un grand dénuement social. Nous allons essayer de mettre en œuvre toutes les aides possibles de façon à ce qu'il puisse réaliser ces soins et son projet de vie. Pour atteindre tous ces objectifs, une seule personne ne suffit pas. Plusieurs professionnels de santé qui ont des compétences complémentaires vont se réunir pour ensemble, atteindre tous ces objectifs.

C'est ce que l'on appelle l'équipe pluridisciplinaire.
Cette équipe donc, a pour objectif d'accompagner le malade tout au long de sa maladie en préservant évidemment la meilleure qualité de vie jusqu'au décès, en sauvegardant la dignité de la personne malade et enfin d'accompagner et soutenir l'entourage de la personne malade au delà même du décès.
Mon propos, aujourd'hui plus spécialement, était de vous présenter l'unité de soins palliatifs puisqu'en fait, quand un patient arrive à un stade où il doit bénéficier du soins palliatifs, il a actuellement plusieurs options possibles.
Il peut, soit rester au domicile et à ce moment-là bénéficier de soins infirmiers à domicile, ou être pris en charge par l'hospitalisation à domicile. C'est ce que l'on appelle une HAD. Il peut aussi être en institution ou hospitalisé dans un service non spécialisé dans la prise en charge du soins palliatifs et bénéficier à ce moment là d'une visite à son chevet d'une équipe mobile de soins palliatifs. L'équipe mobile de soins palliatifs vous sera présentée par ma collègue le Docteur Hardy. L'hospitalisation à domicile sera présentée par Monsieur Jourdan.

Le patient peut encore être pris en charge dans une unité de soins palliatifs. C'est ce dont je vais vous parler. C'est une unité dévolue aux soins palliatifs.

Comment fonctionne une unité de soins palliatifs ?
Je vais le faire en vous décrivant une unité à laquelle j'appartiens, dans laquelle je travaille. Et pour vous parler de l'équipe qui y travaille, je vais vous décrire l'équipe à laquelle je suis extrêmement fière d'appartenir.
L'unité de soins palliatifs est un service d'hospitalisation spécialisé dans la prise en charge du soin palliatif. Ce service accueille les patients pour une durée déterminée puisque les soins palliatifs ne s'adressent pas seulement à des patients en phase terminale de leur maladie.
Dans ces cas-là, ils viennent parce qu'ils présentent un symptôme, que ce soit une douleur qui est devenue un stade, une occlusion par exemple et puis une fois ces symptômes résolus, ils vont rentrer chez eux. Je tiens à préciser qu'en soins palliatifs, il y a un contrat tacite de non abandon qui nous lie au patient et qui fait qu'à tout moment le patient sait, qu'une fois rentré à domicile, si à nouveau il a besoin d'aide ou même si la famille a besoin d'aide, si la famille a besoin que quelqu'un prenne le relais, nous sommes là à tout instant.
Une unité de soins palliatifs est un lieu de vie. Ce n'est pas un lieu de mort. Nous sommes très attachés à faire de ce lieu un lieu de vie où le patient va formuler un projet de vie et où nous allons l'aider à le mettre en œuvre.
Dans ce lieu de vie, le patient sera pris en charge dans sa globalité, dans le respect de sa culture, de ses croyances et de sa philosophie. Pour assurer la continuité des soins, une fois le patient retourné à domicile, notre unité est coordonnée avec les autres structures, les services d'hospitalisation à domicile, les services de soins infirmiers à domicile.

La démarche palliative est une démarche participative. C'est donc tout naturellement que le patient et son entourage se retrouvent au cœur de l'équipe à laquelle ils appartiennent. Autour du patient et de son entourage vont s'articuler différents professionnels de santé qui vont mettre leurs compétences au service du malade et de sa famille.
Parmi ces professionnels, il y a donc des médecins, des infirmières, des aides-soignantes, des ergothérapeutes, des kinésithérapeutes, une psychologue, une auxiliaire de vie, une diététicienne et une assistante sociale. Il ne faut pas oublier les bénévoles, bien que nous n'en n'ayons pas encore dans notre unité parce qu'ils font partie de la plupart des équipes des unités de soins palliatives. Il est, en tout cas dans notre projet, également prévu de faire appel à des bénévoles dans notre unité.

La vie de notre équipe au sein de l'unité est rythmée par de très nombreuses réunions de concertation pluridisciplinaires. Nous en avons au minimum quatre par semaine car, en fait, au cours de ces réunions, nous discutons du sens que nous donnons aux soins. Chaque soin doit avoir un sens clinique bien sûr, scientifique et technique mais aussi et surtout un sens humain et ce, surtout à l'approche de la mort. Quand j'entends sens du soin, j'entends également d'éviter l'acharnement thérapeutique, de savoir quand arrêter de pousser les investigations. Cela fait partie des nombreuses interrogations que nous nous posons au cours de ces réunions ou chacun va porter son éclairage à lui, individuel, professionnel sur le patient.

Je vais maintenant vous décrire les membres de l'équipe.
Les médecins qui vont proposer un projet thérapeutique au patient de façon à en discuter avec lui. Ce projet thérapeutique sera corrélé au projet de vie du patient.

Les infirmières qui vont mettrent en œuvre ce projet thérapeutique, qui ont un rôle quotidien d'évaluation, de surveillance des symptômes et de l'efficacité des traitements.

Les aides-soignantes qui ont un rôle très important pour les soins du corps qui sont toujours dispensés dans le respect de la dignité et de l'intimité de la personne.

La psychologue qui accompagne le patient, qui l'aide à cheminer dans cette période difficile, pleine de doutes et d'interrogations, qu'est la fin de vie. Parfois les patients n'ont pas forcément les mots pour exprimer leurs douleurs, leurs doutes, et notre psychologue a mis en route un atelier de peinture et il vrai que cela est très intéressant de voir parfois ce que la personne n'exprime pas, s'exprimer là dans des œuvres naïves mais qui montrent bien l'état d'esprit des patients.
La psychologue a également un rôle très important dans une unité auprès des soignants. Ces derniers sont confrontés à des situations difficiles et donc la psychologue, là aussi, peut les aider à affronter ces situations

difficiles, à les dépasser. Il y a donc de nombreuses réunions avec la psychologue, de façon à pouvoir parler et discuter ensemble des problèmes qui surviennent.

L'ergothérapeute a un rôle d'évaluation de l'autonomie du patient. Il va tenter de conserver le plus longtemps possible les mouvements de la vie quotidienne. Les ergothérapeutes ont également un rôle dans les soins de confort du patient. A la phase terminale de la maladie, les ergothérapeutes ont également un rôle essentiel pour les patients dans la mesure ou ils vont nous aider à trouver pour eux une position dans le lit qui soit la plus antalgique possible et la plus confortable possible.

Les kinésithérapeutes qui, outre un rôle de kinésithérapie traditionnelle rééducative de la marche, ont également un rôle dans les soins de confort notamment des massages de confort.
En soins palliatifs, nous avons des patients pour lesquels leur corps est devenu uniquement un objet de souffrance et les réconcilier avec ce corps souffrant est très important. Essayer de rendre à nouveau ce corps objet de plaisir et non pas uniquement objet de souffrance. C'est ce que s'attachent à faire les kinés en prodiguant ces massages de confort.
Enfin, un de nos kinés propose des séances de relaxation et de sophrologie au cours desquelles, avec l'aide de la musique, il leur apprend à moduler leur respiration de façon à ce qu'ils puisent contrôler certains symptômes de la maladie, notamment la douleur.

L'assistante sociale qui est là pour essayer de coller au plus près avec le désir de vie du patient, le projet de vie du patient. Quand il veut rentrer à domicile, elle va essayer de sécuriser ce retour à domicile le plus possible. En fait, elle est en étroite corrélation avec tous les services concernés que ce soit les services de soins infirmiers à domicile, d'hospitalisation à domicile, avec également la Sécurité Sociale, avec le Conseil général, de façon à débloquer les aides nécessaires à la réalisation du projet de vie du patient.

La diététicienne, dont le rôle est d'adapter la nourriture au handicap du patient. En effet, bien souvent au cours de l'évolution de la maladie, certains patients ont des difficultés à déglutir, à avaler. Donc, elle va adapter la consistance de la nourriture au handicap de la personne. Par ailleurs la maladie évoluant, les personnes malades ont un appétit très réduit et donc il est essentiel de présenter une nourriture adaptée à leurs goûts de façon à ce qu'elle ait la plus grande appétence possible.

L'auxiliaire de vie qui s'attache à faire de notre unité un lieu de vie qui ne soit pas uniquement rythmé par les soins mais qui ait également un rythme de vie normal. En fait, dans notre unité par exemple, nous avons également tous les jeudis après-midi la visite de collégiens du collège Rémy Nainsouta de Saint-Claude qui animent des après-midi ludiques avec des séances de ka, de théâtre, des chansons ou de la danse. Le

vendredi, l'auxiliaire de vie anime un repas où les patients et les soignants partagent et pas uniquement les patients de l'unité de soins palliatifs. Ce sont tous les patients de notre établissement qui le désirent. C'est donc un moment partagé où l'on échange autour d'autres choses que la maladie.

Enfin notre secrétaire médicale qui, outre apporte le soutien logistique avec la tenue des dossiers, la gestion des entrées, des sorties, elle aussi, a un rôle d'accompagnement parce qu'en fait, elle a un bureau qui est tout petit mais qui est certainement propice aux confidences car bien souvent les patients viennent la voir, s'assoient auprès d'elle et se confient à elle.

Je conclurai en disant que la fin de vie n'est pas la mort. Elle ne se limite pas à la phase terminale. C'est un moment qu'il est très important de vivre jusqu'au bout. C'est ce que nous nous attachons à faire. Durant cette période, les patients ont des projets que nous les aidons à réaliser. Je terminerai en disant que l'accompagnement d'une personne malade est notre affaire à tous. C'est une affaire de solidarité humaine.
Je vous remercie.

MODERATEUR :
Après l'intervention du Docteur Sibille, notre spécialiste en la matière, qui représente le CHBT de Basse-Terre, nous parlera des soins palliatifs et surtout de la douleur. Le Docteur Sabah Hardy, que je vous demande d'applaudir.

Docteur Sabah HARDY :
Je voudrais remercier Madame Martine Jambon d'avoir permis à ces journées de sensibilisation d'avoir lieu en Guadeloupe. Je remercie également Monsieur le Directeur de l'ARH, Monsieur Mantion et toute son équipe, d'avoir mis en place ces deux journées.

Les équipes mobiles de soins palliatifs. Qui sommes-nous ?
Le soin palliatif c'est tout ce qui reste à faire quand il n'y a plus rien à faire comme le dit si bien Thérèse Vannier du St Christopher Hospice. La définition maintenant de l'OMS insiste sur le fait que c'est une démarche pluridisciplinaire dont le but est d'améliorer la qualité de vie des patients et de leurs familles, confrontés à la maladie grave mettant en jeu le pronostic vital. Améliorer au moyen d'une prévention et du soulagement de la souffrance, par une reconnaissance de la souffrance précoce, par une évaluation rigoureuse du traitement de la douleur et des autres problèmes, qu'ils soient physiques ou psychologiques, sociaux ou spirituels. Il est important de noter que les soins palliatifs s'appliquent tôt dans le déroulement de la maladie, en association avec les soins curatifs. Je voudrais insister sur les personnes qui relèvent des soins palliatifs.
Elles peuvent souffrir de cancers, bien entendu de cancers évolutifs, mais également de maladies neurologiques dégénératives, du SIDA ou tout

autres maladies en rapport avec une insuffisance fonctionnelle décompensée soit cardiaque, respiratoire, rénale ou une association de plusieurs de ces maladies.

Qu'est-ce qu'une équipe mobile de soins palliatifs ?
Il s'agit d'une équipe pluridisciplinaire consultante possédant une formation en soins palliatifs. Il s'agit du DU de soins palliatifs.
Elle se déplace à la demande des équipes soignantes, dans les différents services. Elle assure également des conseils téléphoniques.

Le travail en soins palliatifs
Sa richesse est de travailler en équipe pluridisciplinaire. La personne atteinte de maladies graves évolutives présente soit une douleur ou une souffrance ou un symptôme qui est global, physique, psychologique, social, spirituel.

La réponse ne peut pas être apportée par une seule personne. D'où l'importance du travail en équipe pluridisciplinaire. Médecins, infirmières, psychologues, assistantes sociales, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, et également bénévoles.
Il est important qu'il y ait un temps de coordination pluridisciplinaire, comme le disait Véronique Sibille, pour que le soin garde son sens, chaque jour. Pour la personne qui est en soins palliatifs, il y a un rapport au temps qui est particulier par rapport au soin curatif.
On croit toujours que l'on a l'éternité devant soi.
Pour une personne qui relève des soins palliatifs, cela peut s'arrêter brutalement. La mort nous surprend toujours. C'est important pour que notre soin garde son sens. C'est important que l'on puisse se réunir au quotidien, pour adapter chaque jour notre soin en fonction de l'état du jour de la personne que l'on soigne et que tout peut changer. Ce n'est pas nous qui décidons. Nous partons du projet de la personne que l'on soigne.

En pratique cela se passe comment ?
Il y a une rencontre de l'équipe mobile avec l'équipe du service demandeur pour le recueil d'informations concernant le patient et sa famille. Un accompagnement est proposé au patient et ou à sa famille durant l'hospitalisation. L'importance de ce travail de coordination au quotidien est grand. Un compte-rendu du suivi est transmis à l'équipe soignante du service demandeur.

L'équipe mobile de soins palliatifs en Guadeloupe
A ce jour, il existe deux équipes mobiles. La première, l'équipe mobile de prise en charge de la douleur et des soins palliatifs au CHU de Pointe-à-Pitre est créée depuis le 9 juillet 2001. Le chef de service est le Docteur Sulpice. L'équipe mobile de soins palliatifs au CHBT existe depuis presque un an et demi. Depuis le 8 janvier 2007. L'équipe mobile « douleurs, soins palliatifs » au CHU comprend deux médecins. Le Docteur Sulpice et

le Docteur Gène, quatre infirmières, un psychologue et une secrétaire médicale.
L'équipe mobile du CHBT comprend un médecin, une infirmière, une infirmière clinicienne, une psychologue, une secrétaire médicale et un agent de service .

Leurs missions : la formation et le soutien des équipes soignantes.
L'équipe du CHU de Pointe-à-Pitre organise des formations universitaires DU douleurs et DU de soins palliatifs. Elle organise également de nombreuses formations au niveau du CHU de Pointe-à-Pitre, à l'école d'infirmières dans le cadre de formations continues, à l'école de puériculture, à l'école des infirmiers anesthésistes, dans les services de soins, à la pharmacie également et auprès de tout organisme demandeur.

Nous avons mis en place des formations de deux jours pour les soignants du CHBT. On aimerait ouvrir cette formation aux libéraux. Formation de deux jours que l'on organise quatre fois par an . Elles sont destinées à des petits groupes de dix soignants.
L'important de ces formations n'est pas d'apprendre aux autres une pratique. On n'a rien à transmettre. Je veux dire que les professionnels sont déjà des gens compétents, des gens qui ont une expérience. Je pense que la formation se situe au niveau de l'échange. A partir du questionnement dans lequel ils sont. On est là pour échanger avec eux et pour peut-être les aider à avancer dans sa réflexion relevant des soins palliatifs.

La recherche en soins palliatifs
Nous, équipes en soins palliatifs, nous nous interrogeons sur nos pratiques. Nous élaborons, nous écrivons des articles pour des Congrès. Nous réfléchissons également en groupe de paroles sur le sens de notre travail. Nous disposons de groupes de paroles tous les quinze jours.

Les personnes accompagnées
Il s'agit des personnes atteintes de maladies graves évolutives, de leurs familles et des équipes soignantes.
Les personnes atteintes de maladies graves évolutives, il est important de les respecter. Avec tous nos sens, avec nos yeux, notre toucher, nos mouvements. Ce n'est pas uniquement que par la parole. Car notre corps parle. Il est important d'établir une relation de confiance, de les accompagner dans leur globalité. Il est important également de prendre en compte minutieusement la plainte qui est mise en avant. Par exemple, si on voit quelqu'un en consultation, si on parle de douleurs ou d'autres symptômes, il faut accueillir cette personne, lui montrer par tous nos gestes que nous la respectons, que sa dignité est toujours là.
Je lui propose d'abord de parler de sa maladie. Car la douleur est liée à sa maladie. C'est important qu'il puisse raconter ce qu'il a compris de sa maladie. Comment il la vit avec ses mots à lui. Si je veux parler de sa

maladie, je pars de ses mots à lui pour le respecter, pour ne pas le blesser, pour ne pas le brusquer.
Les familles, l'entourage, il est important de les reconnaître, de les respecter, de préserver la place qui est la leur, d'identifier et de répondre à leurs besoins d'informations et de communication. Il est important de les intégrer à la démarche de soins en concertation avec la personne que l'on traite. Il faut reconnaître et identifier les besoins psycho affectifs d'épuisement, de pré deuil en proposant un soutien psychologique.

Les équipes soignantes, les établissements du domicile
Les équipes mobiles proposent le soutien des soignants de manière informelle, dans un couloir quand les soignants n'ont pas trop le temps. On peut s'asseoir quelque part ou de manière plus structurée. On peut proposer un groupe de paroles ponctuel ou continu.
Je pense que c'est par là que le soin palliatif peut prendre réellement place dans chaque service. Par l'importance des groupes de paroles, paroles destinées aux équipes mobiles de soins palliatifs que nous sommes.

Les groupes de paroles des différents services
On peut s'interroger sur le soin que l'on donne. Le groupe de paroles nous permet d'exprimer notre propre souffrance. Il permet de réfléchir sur notre soin. C'est important de se réunir en équipe pluridisciplinaire, que chaque soignant prenne la parole et à la suite de cela, le coordinateur de cette réunion, le médecin, a suffisamment d'éléments pour prendre une décision.
Au niveau de la réflexion éthique, pour la personne que l'on soigne, on se fixe plus d'avantages que d'inconvénients dans tous ce qu'on lui propose. C'est un premier principe.

Les conseils téléphoniques
Il existe une relation privilégiée entre les soins curatifs et les soins palliatifs, entre les équipes soignantes des services d'oncologie et des soins palliatifs, entre les équipes soignantes du domicile et les équipes mobiles de soins palliatifs, entre les bénévoles et les équipes mobiles de soins palliatifs.
A ce propos, je voudrais dire qu'à l'équipe mobile du CHBT, nous travaillons avec des bénévoles en soins palliatifs. Ces bénévoles sont issus de l'ASP (Association pour le développement des soins palliatifs). Ils sont actuellement huit et interviennent dans deux services.
Depuis qu'ils interviennent, les soignants des services concernés se sentent soulagés. Les bénévoles gardent bien la place qui est la leur. Ils n'effectuent pas de soins mais par leur présence, par leur bonne humeur, par leur sourire, par leur apport de vie extérieure, apport du social, ils font beaucoup de bien à la personne en fin de vie. Ils font beaucoup de biens aux familles et ils font beaucoup de biens aussi aux soignants.
Je tiens à les remercier pour le travail qu'ils font.

En conclusion, je voudrais vous dire qu'afin que notre soin ait du sens auprès de la personne en fin de vie, il importe que notre action se situe au présent. Je m'interroge et je me demande si la vie n'est pas faite de plusieurs présents vécus intensément.
Je vous remercie.

MODERATEUR :
Comme vous pouvez le constater, les spécialistes qui s'expriment devant nous aujourd'hui nous révèlent beaucoup de choses très intéressantes et nous sommes arrivés à un point assez particulier, puisque nous allons couper sur l'organisation pour permettre à ceux et à celles, ici présents, de poser des questions.

Question dans le public de Rodrigue Aristide :
Je ne suis pas professionnel de santé mais j'ai été militant du planning familial. Je soutenais aussi la réforme du divorce. Je voudrais revenir sur un propos de Monsieur Mantion quand il parlait de société en quête de repères. Il y a beaucoup d'avancées scientifiques qui mettent des principes éthiques. Je crois que cela inquiètent nombre de personnes. Je suis membre de l'Association pour le droit à mourir dans la dignité. Je pense que c'est un débat qu'il faut avoir le courage d'accepter.
Le soin palliatif n'est pas tout à fait dans la même dimension.

Autre intervention dans le public :
Juste une suggestion ! On a bien mis en avant la partie sociale. Il me semble que le travail formidable qui est fait devrait pouvoir intégrer des travailleurs sociaux qui ne soient pas forcément des assistants sociaux mais des éducateurs aussi. Ce sont des personnes qui vont souvent dans les familles et qui ont à accompagner. Aujourd'hui, on met l'accent sur le soin direct mais aussi sur la partie sociale. Je crois que l'on devrait pouvoir être attentif à associer ces personnes.

MODERATEUR :
Nous poursuivons ces journées de sensibilisation de la douleur et aux soins palliatifs organisées par l'ARH, Agence Régionale d'Hospitalisation et par l 'association Hôpital 2000, partenaire privilégié de cette manifestation.
Hier après-midi, je le rappelle, nous étions à l'espace Régional du Raizet, où nous avons tenu les mêmes conférences, devant un public tout aussi nombreux, peut-être un peu plus bavard. Nous espérons quelques autres questions, interrogations, quelques analyses et, pourquoi pas, quelques critiques.
Nous sommes là pour débattre et pour éclairer, pour répondre à toutes les interrogations que l'on pourrait avoir.
Nous sommes aussi là pour briser quelques tabous et sujets sensibles.
Le Dr Sulpice nous demande de l'excuser puisqu'elle devait remonter sur Sainte-Anne. Nous avons perdu beaucoup de temps depuis ce matin car nous sommes en retard sur le délai et le Docteur Sulpice a dû vaquer à d'autres occupations. D'autres médecins sont encore parmi nous et vont répondre à vos questions.

Nous allons sans plus tarder passer à la deuxième partie avec l'intervention de Monsieur Philippe Jourdan sur les douleurs et les soins palliatifs en HAD, une prise en charge multidisciplinaire centrée sur les besoins du patient et de son entourage. Philippe Jourdan, nous le rappelons, est kinésithérapeute. Il officie à la Clinique de Choisy au Gosier. C'est le référent en soins palliatifs et douleur. Je vous demande de l'applaudir bien fort.

Philippe JOURDAN :
Bonjour à tous.
Je vais bien sûr remercier l'ARH et Madame Jambon de l'Association Hôpital 2000 pour l'organisation de cette manifestation.
Je remercie également les basse-terriens pour cette magnifique salle. Je vais vous parler de l'hospitalisation à domicile. Je pense que c'est quelque chose de nouveau et qui va être amené à se développer de plus en plus compte tenu du vieillissement de la population d'une part et puis du coût de la santé également.
A propos d'hospitalisation à domicile, pour ceux que cela intéresse, l'ARH a édité un fascicule : « Prise en charge de la douleur et des soins palliatifs ». Vous y trouverez la liste des six hospitalisation à domicile qui sont en service actuellement. Vous avez des adresses, des coordonnées et des responsables.

Je vais donc vous parler de la prise en charge en hospitalisation à domicile. Qu'est ce que c'est ?

C'est une hospitalisation à domicile qui a pour but d'être une alternative à l'hospitalisation traditionnelle. Alternative, car elle permet soit d'écourter soit d'éviter, une hospitalisation traditionnelle, classique. Elle permet aussi d'assurer au domicile du patient ou dans son milieu familial des soins médicaux et paramédicaux qui sont continus et coordonnés entre le service hospitalier et le médecin traitant. Ces soins sont la base de la prise en charge et tous les professionnels paramédicaux et sociaux, qu'ils soient salariés de la structure ou libéraux, ont passé une convention avec cette même structure.
Elle met à disposition du patient une offre de soin global, à son domicile et à tous les âges de la vie. Les patients hospitalisés à domicile sur le territoire métropolitain représentent à peu près 50 % de moins de 60 ans et 50 % de plus de 60 ans. Ce sont les chiffres 2006 incluant les départements d'Outre-mer.

Les soins prodigués à domicile sont variés, mais sont toujours complexes, longs et fréquents. Ils sont en corrélation avec la prise en charge du patient et des pathologies lourdes.
On ne peut être hospitalisé à domicile que si on présente une pathologie qui présente des soins complexes, longs et fréquents. Les soins palliatifs évidemment, le traitement de lutte contre la douleur, les pansements complexes, les surveillances post-chirurgicale complexes, l'assistance respiratoire lourde. En fait, globalement tous types de soins lourds et complexes.
Ce n'est pas la maladie que l'on prend en charge, c'est un ensemble de soins. Le plus important est le médecin traitant ou le médecin hospitalier qui prend la décision de prendre en charge le patient et donc de l'adresser à l'hospitalisation à domicile.
Chez nous, l'organisation des soins est la suivante. Nous avons une permanence des soins 24 heures sur 24.
Avec un médecin coordonnateur qui, comme son nom l'indique, prend en charge la globalité du patient. Mais il coordonne également l'ensemble des soins.
L'infirmière coordinatrice elle, est plus en rapport avec les équipes sur le terrain, : infirmières, aides-soignantes, kinés. Ils travaillent en binôme. Nous avons une psychologue, une assistante sociale, des kinésithérapeutes, une diététicienne et bien sûr articulant tout cela, la secrétaire pour les rendez-vous et les examens d'imagerie médicale et aussi les transports en ambulance. .
Le médecin coordonnateur est le référent médical de la structure. Son rôle est important, il reçoit les informations du médecin hospitalier ou du médecin traitant du patient. Ensuite, il rencontre le patient et la famille avant la prise en charge pour savoir si la prise en charge est réalisable sur le plan médical puis ensuite, il valide la prise en charge pour l'hospitalisation à domicile ; hospitalisation à domicile demandée par le médecin traitant ou le médecin hospitalier.
Ce n'est donc pas le patient qui décide. Ce n'est pas non plus nous, l'équipe soignante qui décidons d'une HAD.

Notre médecin coordonnateur coordonne donc, de l'entrée à la sortie du patient, le protocole de soins personnalisés qui aura été décidé en équipe, en lien direct avec le médecin traitant et le médecin hospitalier. Il a aussi une mission d'aide et de conseil auprès des familles et auprès de nous, équipe soignante. Il participe également à l'évaluation de la qualité des soins dispensés en HAD. Il en est le garant puisque l'hospitalisation à domicile est un hôpital.
L'infirmière coordinatrice supervise le planning des soignants pour les passages à domicile. Elle va, en direct, au quotidien, coordonner les soins de chacun des patients pris en charge. Elle va également coordonner les interventions extérieures si besoin est : infirmiers libéraux, kinés libéraux.

L'organisation des soins autour du patient se fait par la mise à disposition du matériel, du consommable et des médicaments chez le patient lui-même. Par la mise en place du protocole de soins, conformément aux pratiques hospitalières ou à celles du médecin traitant. Une évaluation continue et le suivi du patient se font en staff hebdomadaire de l'équipe pluridisciplinaire.

L'évaluation de la douleur se fait une ou deux fois par jour selon le cas et peut être même réévaluée plusieurs fois si cela est nécessaire en collaboration avec les autres intervenants.
Les informations qui sont recueillies auprès de la famille sont transmises également au reste de l'équipe soignante.. Il y a des choses que l'on apprend en étant auprès du patient. Par exemple, les plaintes, les désirs, les croyances… Ce sont des choses souvent dites par la famille. Le patient, indépendamment de son état, va nous le dire et va dire des choses à sa famille et ces informations sont importantes dans la prise en charge de la douleur.

L'évaluation et la prévention des douleurs provoquées lors des soins techniques et d'hygiène est faite aussi au cours de la journée. Les pansements, les mises de sondes, les mobilisations, l'aspiration nasale, les toilettes, sont toutes des sources de douleurs. C'est ce que l'on appelle des douleurs provoquées.

L'évaluation et les modalités de prise en charge de cette douleur sont faite en staff hebdomadaire. Toutes les semaines, nous nous regroupons, nous l'équipe soignante et nous parlons du patient, de son entourage et de ce que chacun a vécu dans la semaine auprès du patient et de son entourage. Les informations sont centralisées. On en parle ensemble et on essaye de trouver une solution pour les jours qui vont suivrent. Quand il s'agit de fin de vie, les soins de confort sont privilégiés. On rentrera beaucoup moins dans les soins techniques et on fera beaucoup plus attention.

Nous allons axer notre travail sur des soins dits de confort, qualitatifs.

Face à ces évaluations, on a des réponses qui sont faites par le médecin traitant, comme je vous l'ai dit tout à l'heure, qui prescrit, lui, des anti-douleurs et des soins adaptés en fonction des modifications qui ont été observées par l'ensemble de l'équipe soignante.
Le médecin traitant est en ligne directe avec l'infirmière. Il peut modifier si besoin le traitement en urgence. Il est important donc d'avoir un médecin traitant présent, actif et réactif même. Car, il arrive que dans la même journée, on ait des changements importants concernant la douleur du patient.
En cas d'urgence, en particulier la nuit, s'il y a un problème et que le médecin traitant n'est pas joignable, il faut contacter le SAMU et nous avons une convention spéciale avec eux.

La pharmacie pour les traitements
Nous avons une pharmacie à la Clinique de Choisy qui délivre les médicaments qui ont été prescrits par le médecin traitant ou le médecin hospitalier.

Une secrétaire fait partie de l'équipe pour les rendez-vous à l'externe ou en interne, ou avec les ambulances. Elle fait partie intégrante de la prise en charge de la douleur puisque c'est elle qui va accélérer ou obtenir un rendez-vous rapide pour les consultations.

Les ambulances
Il faut faire du transport, du domicile du patient vers le CHU ou vers les différents lieux de consultation.

Nous sommes aussi entourés de psychologues et de diététiciennes pour répondre aux besoins spécifiques que l'on a détecté au cours de l'évaluation au quotidien. Nous avons un fournisseur de matériel médical adapté qui, en particulier, nous fournit les fauteuils roulants, les petits coussins qui permettent de caler les jambes dans de bonnes positions dans le fauteuil ou dans le lit.

Le tout supervisé par notre infirmière coordinatrice et par le médecin coordonnateur qui travaille en relation avec le médecin hospitalier.

Voilà la structure de prise en charge des soins palliatifs et de la douleur, tout cela centré sur le patient.

Je vous ai parlé de la prise en charge médicamenteuse, mais il existe aussi, en complément de ces médicaments, une prise en charge non médicamenteuse qui est faite essentiellement d'écoute active du patient et de sa famille. Cela fait partie aussi de la prise en charge de la douleur. C'est le temps et le lieu à domicile pour prendre en compte ce que chacun a à dire sur le sujet. L'écoute de la famille et du patient est importante. On prend le temps d'écouter le patient parce que souvent c'est une petite chose qui va déclencher une série d'autres à l'origine des douleurs. Le

sommeil, la modification de l'alimentation, tout cela va entraîner des adaptations en général de l'équipe soignante.

Le massage est très important, surtout en fin de vie. Le fait de ne plus sentir son corps ou d'avoir l'impression que son corps part, nous abandonne, permet par le massage de le ressentir, de retrouver des sensations agréables. Le massage musculaire, le toucher, les massages peuvent aussi être pratiqués par certaines infirmières ou aides-soignantes. Je pratique des massages du type digipuncture. Les massages dos musculaires font partie de l'arsenal thérapeutique. Souvent un peu de plaisir par le massage, c'est agréable.

Les techniques de détente, relaxation, la musique aussi c'est important. A domicile, je dis à la famille de mettre la musique que la patient aime ; d'allumer la radio ; la télé, s'il y a une télévision ; de faire attention à ce cela ne soit pas top fort ou pas assez fort. Savoir ce qui se passe à l'extérieur est primordial. Des petites choses qui font que rester en permanence dans un lit, sans bouger, si on n'a pas un environnement adapté, cela peut faire sortir des souffrances. Tout ces gestes simples participent aussi à la prise en charge de la douleur.

Et enfin, rassurer par la parole. Car les gens ne savent pas souvent ce que l'on va leur faire ou pensent que ce que l'on va leur faire va leur faire mal. Si vous anticipez un acte en l'expliquant, en rassurant, déjà vous participez à la non douleur.

En fin de vie pour respecter la dignité du patient on va passer en soins de confort. Les soins de confort doivent respecter au moins quatre piliers importants : la non malfaisance, le respect de l'autonomie, la bienveillance et la justice.

Les priorités de l'HAD sont donc l'écoute et la discussion autour des besoins du patient et de son entourage.
La prise en compte des douleurs se fait sur le plan physique, psychologique, social, et spirituel, sur la prise en charge globale du patient et le respect de la volonté du patient en fin de vie.

Accompagner la fin de vie, accompagner le malade jusqu'au bout de sa vie, lui permettre de rester chez lui, entouré des siens, respecter ses choix spirituels en concertation avec son entourage, surmonter ses difficultés liées à ses souffrances, l'accompagner dans sa dignité, son intimité, son mystère, lui qui a une histoire de vie unique : tel est notre objectif d'équipe en HAD avec l'aide et la solidarité de tous, de tous ceux qui aiment cette personne que nous appelons patient.

« Apprendre à guérir, c'est apprendre à connaître la contradiction entre l'espoir d'un jour et l'échec à la fin sans dire non à l'espoir »

Cette phrase est de Georges Canguilhem, généticien, qui a écrit, entre autres, « Le normal et le pathologique ». Auteur décédé en 1995, je crois.

Juste au niveau de la prise en charge, je voudrais insister sur le fait que, en hospitalisation à domicile, nous avons également un rôle éducationnel vis à vis de la famille. C'est très important de faire participer la famille aux soins, pas forcément directs. Mais nous nous rendons compte que les gens ont envie d'apprendre.

J'ai un exemple qui m'est venu à l'esprit ce matin. C'est celui de Françoise, une patiente qui avait passé la moitié de sa vie en métropole et qui, atteinte d'un cancer généralisé, a voulu rentrer en Guadeloupe près de sa famille. Quelques jours avant la fin, son neveu qui était son fils adoptif, arrivé de métropole a participé à tous les soins que je faisais à sa tante. Il était à côté de moi et je sentais qu'il était un peu démuni et je lui ai dit « on peut la toucher ». Nous avons fait un massage à quatre mains à sa tante. Elle avait l'habitude de mes mains mais le fait que son neveu intervienne, c'était un vendredi en début d'après-midi, ses yeux se sont ouverts, alors qu'elle avait les yeux fermés depuis trois jours. Elle nous a vus tous les deux à son chevet. A 17 heures, sa sœur de Paris est arrivée et à 19 heures elle est décédée. Tout cela pour vous dire que, jusqu'au bout, on peut apporter quelque chose à la famille. Lors de la veillée funéraire, car nous y participons dans la mesure du possible, le neuveu m'a dit : « J'ai appris quelque chose le jour du décès de ma tante, c'est que je pouvais la toucher ».
Je vous remercie.

MODERATEUR :
Après l'intervention de Philippe Jourdan et ce témoignage très émouvant car vous savez tout ce qui touche aux soins palliatifs et à l'accompagnement antidouleur, quand on parle de fin de vie, cela est très délicat. Nous allons si vous le voulez bien, retrouvez un autre aspect, un aspect plus philosophique sur la souffrance, la douleur, la mort. Un aspect qui sera développé par notre intervenante qui est psychologue, écrivain, anthropologue, Docteur en sciences humaines, Hélène Migerel qui a été fait paraître plusieurs ouvrages des faits magico religieux, autour de tout ce qui touche à l'au delà. Je vous demande de l'applaudir bien fort.

Hélène MIGEREL :
Avant toute chose permettez-moi de remercier l'ARH d'avoir porté cette conférence en région basse-terrienne ou les occasions de réflexion sont beaucoup moins nombreuses qu'en région grande-terrienne.
Je vais vous parler de la douleur, la souffrance et la mort. L'augmentation de l'espérance de vie a pour corollaire la multiplication des pathologies dégénératives, la durée des affections chroniques et l'effraction de la douleur. Face à ces plaintes réitérées, la médecine a étendu le registre de la prise en charge du corps à une clinique de la douleur dans un monde de plus en plus en attente d'immortalité ou

d'éternel jeunesse. Dès lors, s'ancre l'idée que la souffrance n'est plus à endurer mais à supprimer. La fin de vie bénéficie aussi d'un accompagnement médical permettant d'appréhender la dégradation de la santé de façon sereine. Les soins palliatifs dispensés dans un but non plus curatifs mais dans un souci de confort psychique et psychologique, attendent que se mette en place un service à l'hôpital pour le mieux-être de tous. Pour l'heure, deux équipes mobiles douleurs et soins palliatifs l'une au CHU, l'autre au CHBT se rendent dans les différents services ou il y a des besoins. Parler de la douleur, phénomène universel en soi, ne saurait être satisfaisante si la façon dont elle est comprise, vécue, ne faisait l'objet de l'inventaire de ces représentations. La culture impose des attitudes, des modèles de comportement auxquels on doit se conformer sous peine d'être en marge et en butte aux rejets.

Qu'elle est la représentation de la douleur ?
La société de la misère a campé dans l'imaginaire, la glorification du héros valeureux. Face à l'adversité, on sert les dents. Les garçons plus que les filles doivent garder les yeux secs. Un homme, cela ne pleure pas. Le champ féminin par détournement se fait monocorde, lancinant, disant la tristesse de l'âme et la force du chagrin. La tristesse et les plaintes ne sont pas admises. Elles sont du ressort des lâches et des faibles. Mais l'harmonie des dispositifs culturels a désigné un espace où l'exhaltation de la douleur est acceptée. La survenue de la mort attendue ou accidentelle. Les cris stridents, les sanglots tonitruants favorisent la sortie des émotions trop longtemps contenues. L'air arrive à manquer à la veuve entourée de proches apitoyés. Cependant cette douleur, affection localisée dans les organes particuliers du corps et dans le corps tout entier est frappée d'interdit. Elle prend sens dans l'interaction avec le divin d'une part et avec l'humain d'autre part et possède le pouvoir d'interférer dans les destinées. Le dolorisme religieux est un choix divin par lequel le mortel se trouve confronté à des épreuves à surmonter. Par identification au créateur, la résignation est au centre de la vie. La plainte est mal venue vis à vis de cette acte d'amour. Moins valorisante est la percée de la malédiction. La main divine dispense des châtiments aux malfaisants ou à leurs descendants jusqu'à la septième génération. Les maladies graves, incurables, particulièrement douloureuses s'abattent sur des lignées, sans explication rationnelle. Tandis que la convoitise du corps, par le biais de la sorcellerie des méchants et des envieux donnent contour à la violence d'autrui. L'explication du mal subit, à l'inverse du mal commis des peuples d'Europe, conforte dans la notion du corps de désir. Le guion, la malédiction aggravée, envoient des tourments pires que la malédiction divine. Le prototype étant la malédiction proférée par la mère à l'égard d'un enfant à la conduite innommable. L'avènement de la prise en charge de la douleur est confrontée à une composante comportementale qui à l'aide de mimiques, expriment des degrés à laquelle l'échelle d'évaluation n'est pas sensible. L'apprentissage et la négociation verbales finissent par concilier le culturel et la science. Aujourd'hui, ou un possible d'expression de la douleur, reconnue, soulagée, octroie à l'humain un droit à la plainte,

tous les environnements proches ou soignants, ne sont pas encore prêts à acquiescer cette nouvelle attitude.
Par exemple, les personnes atteintes de drépanocytose, ont souvent l'impression de lire de la désapprobation dans les regards quand ils se plaignent trop souvent.

Quelle est la différence entre la douleur et la souffrance ?
Alors que la douleur met en jeu la détresse, la sensibilité, la raison, l'imagination, la souffrance s'assortit d'affect d'emblée ouvert sur le langage, le rapport à soi, le rapport à autrui, au sens, au questionnement. Pourquoi moi ?

La douleur prolongée se redouble en souffrance et finit par altérer l'acte même d'exister. La souffrance est une douleur morale. Elle assigne un statut à l'humain. Elle le ramène au niveau de résistance normée dans la société. Son échec donne lieu à la compassion ou à l'irritation le privant du pôle d'assignation identitaire. Le retentissement psychologique est souvent corrélé à un retentissement psycho social. La débâcle des sentiments contradictoires amour et mépris pour le corps, l'abaissement de l'estime de soi, sont des portes ouvertes sur la dévalorisation. La crainte du retour de la douleur établit une alerte constante, des ruminations mentales qui exacerbent le caractère. La dépression guette l'effritement du vaincu. Ajouter à cela, la peur de ne plus être appréciée dans sa profession. L'absentéisme avec son sentiment d'inutilité. La crainte de la pitié qui impriment des marques de la honte. L'emprise des maladies et l'avancée en âge amènent forcément à la conscience, l'idée de la mort. Mais comment est vécue la mort ici ? La mort n'est pas une fin en soi. Dieu décide de l'heure de la mort de chacun. Cette mort est donc destin. Cependant, autrui à la possibilité de contrecarrer les projets de Dieu. La mort peut être provoquée à la demande d'un ennemi, par le truchement de la sorcellerie, l'accident, la maladie envoyée, le suicide. Dans ce cas, le défunt va errer sur Terre, attendant la décision de l'horloge divine.
Le corps mort fait l'objet de soins particuliers et le rituel d'accompagnement, la veillée, la prière, les messes, les rites de la Toussaint, servent autant le mort que la parentèle. L'existence de canaux de communication entre le monde des morts et le monde des vivants trouve la preuve dans le retour des morts. Les morts ne sont pas morts. Ils reviennent par le truchement des rêves. Le phénomène de hantise des maisons, la fréquentation des hôpitaux la nuit. Que d'anecdotes à ce sujet chez les soignants ayant valeur de vérité ! Il est certains que l'hôpital n'est pas un lieu où il est normal de souffrir et de mourir. Les décédés des services viennent là, par le moyen de l'imaginaire, dire leur désapprobation.
La pire des abominations dans la société antillaise, est de mourir dans la solitude. Le dernier soupir, la dernière caresse revêt une importance capitale. Mourir accompagné et dans la dignité constitue une entrée dans la modernité.

Le soignant n'a pas toujours le temps nécessaire d'assumer au chevet du malade cette fonction d'humanité. Le parent a du mal à demander que lui soit accordé le privilège d'assister ce moment de bascule de la vie à la mort. Une épreuve difficultieuse qui mériterait d'avoir à ses côtés une âme aguerrie, un proche plus âgé. La configuration des chambres et la disposition des lits n'autorise pas encore l'accompagnement familial idoine. Une chambre particulière réservée à cet effet, de suggestion gagnerait à être réalité. Les membres bénévoles de l 'association en soins palliatifs, ASP, interviennent uniquement au CHBT, l'après-midi. Ils ne se substituent absolument pas aux familles mais accompagnent les personnes dont l'espoir de recouvrer la santé est infime. Ils bénéficient d'un groupe de paroles qui leur permet de gérer leurs ressentis et d'échanger leurs expériences de terrain. Ils portent en eux beaucoup d'humanité. Les groupes de paroles sont nécessaires à la sauvegarde de toutes personnes au contact de maladies graves ayant des conditions difficiles de travail.
Je vous remercie de votre attention.

MODERATEUR :
Il est clair que il s'agit là vous le constatez des aspects plus profonds qui vont jusqu'à notre conscience même et à la façon dont on perçoit justement l'au delà sujet très spirituel. Nous allons retrouver notre dernier spécialiste avec qui nous parlerons des enjeux de la démarche palliative et de l'accompagnement de la fin de vie. Je vais laisser la parole à Marie de Hennezel psychologue, écrivain, chargée de mission par le Ministère de la Santé qui a eu l'occasion de travailler avec trois ministres de la santé, qui s'est battue depuis de nombreuses années pour cette fameuse loi Leonetti dont parlait tout à l'heure le directeur . Je vous demande d'applaudir bien fort Marie de Hennezel.

Marie de HENNEZEL :
Je crois que j'ai beaucoup moins de temps que ce qui était prévu au départ, je vais donc essayer de ramasser mon propos.
Puisque l'on m'a demandé de parler des enjeux de la culture palliative, je vais vous parler de cette expérience que j'ai eue pendant 10 ans, expérience clinique de psychologue clinicienne dans une unité de soins palliatifs. Quand j'y repense, je me dis que j'ai vécu là certainement la période la plus intense de ma vie professionnelle, la plus riche. Tout à l'heure, en visitant l'équipe mobile de soins palliatifs de Basse-terre, et en entendant cette équipe me dire qu'au fond ce qui était très difficile de faire comprendre et qui correspond à ce qu'il vivent, c'est qu'en s'occupant des personnes, en prenant soin des personnes, qui sont dans leur dernière trajectoire de vie, la fin de vie, c'était finalement s'occuper de la vie. C'était plein de vie. Je repensais à cette parole de Félix Leclerc, le chanteur qui dit « c'est beau la mort, c'est plein de vie dedans ». Quand je repense à ces années d'expérience de psychologue clinicienne dans cette équipe extrêmement humaine, je n'ai effectivement que des

souvenirs de vie. Je crois que c'est ça le principal enjeu de la culture palliative. C'est de sortir de cette société qui est finalement comme le disait Louis Vincent Thomas « thanatophobe et mortifère ». C'est une société qui a peur de la mort et qui porte la mort. Car c'est certainement une des conséquences du déni de la mort de nous angoisser profondément et peut-être aussi ce déni de la mort est à l'origine de violences et d'un comportement effectivement mortifère.
C'est donc un enjeu extrêmement important.
Avant d'énumérer les différents enjeux, je voudrais revenir sur les conditions qui permettent justement d'assurer une fin de vie humaine et digne. Il est vrai que personne n'a parlé ici de bonne mort. Je crois que c'est une bonne chose. Je crois qu'il ne faut pas avoir une représentation de la bonne mort. J'aime beaucoup cette parole de Rilke qui dit « oh ! mon Dieu donne à chacun sa propre mort, née de sa vie ou il connut l'amour et la misère ». Chacun meurt comme il peut. Sa façon de mourir est le fruit de sa vie. Nous ne sommes pas là pour assurer une bonne mort. Nous sommes là pour assurer les conditions d'une mort humaine et digne. On peut mourir dans des accès de rébellion, de révolte, de colère, nous le savons bien. De souffrances psychiques intenses. Mais nous savons aussi que cette souffrance-là n'est pas la même si elle est vécue avec un sentiment d'abandon, avec le sentiment qu'il n'y a pas d'humain autour pour en être témoin, pour la partager, pour être avec. C'est le sens même de la compassion, être avec. Cette souffrance-là quand on se sent seul, quand on a le sentiment qu'elle ne peut pas être reçue, entendue, elle devient une souffrance inhumaine. Je sais que cela existe. Par contre, quelle que soit la manière dont on meure, si on est accompagné ce mourir prend une dimension humaine et c'est là que l'on peut parler de dignité.
Nous voyons bien que l'enjeu, ces conditions d'une fin de vie digne et humaine, ce devoir de non abandon, d'accompagnement de solidarité, ne peut se faire qu'à certaines conditions. Je crois que quand on parle de démarche palliative, ou de culture palliative il s'agit de l'ensemble des conditions qui permettent d'apporter une fin de vie digne et humaine.
Je vais les énumérer :
La première condition est d'ailleurs le titre de l'un des livres de Jean Leonetti, qu'il a écrit après le vote de sa loi : « Accepter la mort, respecter la vie ».
C'est la première condition. Une équipe qui se donne comme objectif d'assurer une fin de vie digne et humaine à ses patients est une équipe qui doit accepter la mort et respecter la vie. C'est certain que l'on ne peut pas accompagner quelqu'un si on est trop dans un sentiment d'échec, d'impuissance, si on a le sentiment que la mort est l'échec de la médecine. Cela suppose une certaine réflexion :
Sur cette finitude qui nous concerne tous, puisque nous sommes tous mortels. Stéphane Mantion le disait tout à l'heure : « Aucun d'entre nous ne peut dire qu'il ne sera pas un jour confronté à la fin de vie d'un proche ». Cette acceptation de la mort comme étant ce qui caractérise l'humain, cette limite à nos vies, qui d'ailleurs fait que nos vies sont fécondes. Le philosophe Jacques Ricaud disait : « la vie serait-elle aussi

féconde si elle n'était pas limitée ». La créativité de nos vies dans sa fécondité vient du fait qu'elle est limitée. Accepter la mort, c'est tout un travail, cela ne se fait du jour au lendemain. Respecter la vie, c'est-à-dire respecter effectivement le temps qui reste à vivre. Et c'est aussi accepter ses limites, pour des soignants. Quand on fait un travail sur un sentiment d'échec ou d'impuissance à guérir cela oblige à accepter ses limites et c'est peut-être en acceptant ses limites, en acceptant cette vulnérabilité de tout soignant que l'on peut être proche de celui qui va mourir.
Deuxième condition de la démarche palliative, c'est communiquer dans un climat de vérité. On parle beaucoup de cette question de la vérité. Elisabeth Kübler-Ross disait : « Ce n'est pas dire la vérité qui est important, c'est être vrai ! ». Communiquer dans un climat de vérité, c'est évidemment quelque chose d'extrêmement subtil, qui doit se faire dans la relation dans l'écoute dans laquelle on laisse venir l'autre à sa vérité. Cela suppose de dire seulement ce que l'on sait et pas autre chose. Je pense qu'il y a quelque chose d'extrêmement violent dans le fait de donner par exemple un pronostic chiffré. Un médecin qui dit à un patient : « Vous n'avez plus que six mois à vivre », n'est pas dans la vérité, qu'en sait-il ?
Personne ne peut savoir quel est le temps qui reste à vivre à quelqu'un. Mais dire, comme je l'ai entendu si souvent des médecins avec lesquels j'ai travaillé : « je suis arrivé au bout de mes ressources thérapeutiques. Je ne peux plus vous guérir. Ce n'est pas parce que je ne peux plus vous guérir qu'il ne vous reste pas du temps à vivre ».
En disant cela, le médecin restitue à l'autre quelque chose qui lui appartient, qui est son temps de vie. Nous savons bien tous que ce temps-là ne dépend pas uniquement de données biologiques mais dépend de quelque chose qui est beaucoup plus mystérieux, beaucoup plus profond, qui est peut-être des échéances intimes qu'a la personne. Peut être son désir de vivre ou de ne plus vivre. C'est restituer à l'autre quelque chose qui lui appartient ! Quand j'entendais les médecins dire cela : « ce n'est pas parce que je ne peux plus vous guérir qu'il ne reste pas du temps à vivre », je sentais chez l'autre quelque chose qui le soulageait. Les personnes disaient : « Je sens que je vais vivre quand même jusqu'à Noël. Je veux rester en vie jusqu'à la naissance de mon petit-fils, … ». Il y avait une échéance ! Et, très souvent, une fois que cette échéance était atteinte, la personne se laissait aller à mourir. Quand les soignants disent si souvent : « je ne sais pas quoi dire ! », et que simplement ils se mettent à l'écoute de ce que la personne dit, de ce qu'elle sait, a ce moment-là on peut tout simplement être vrai. Ne pas mentir ! Laissez l'autre nous dire ce qu'il sait ! Tout cela s'apprend dans des formations. C'est pourquoi la formation est le nerf de la guerre. C'est vraiment la clé de la démarche palliative, de la culture palliative. Cela suppose également un soutien des soignants. Je ne vais pas m'appesantir là-dessus. Cette possibilité qu'ont les soignants de pouvoir parler entre eux de ce qu'ils vivent , de ce à quoi ils sont confrontés, cette possibilité d'établir ce que j'ai appelé dans un de mes livres un éthos d'équipe. L'éthos vous savez c'est l'habitude de parler ensemble de se mettre autour d'une table pour parler. Dans la démarche palliative, c'est

essentiel. D'ailleurs on a beaucoup parler de pluridisciplinarité, de communication, d'échange. Une équipe ne peut accompagner ces situations difficiles douloureuses que si elle se donne le temps et les moyens de communiquer à l'intérieur de l'équipe, de ventiler les émotions et aussi de penser sa pratique. Penser c'est savoir ce que nous allons faire et pourquoi nous allons le faire, c'est le cœur de l'éthique. Quoi faire et pourquoi ?
C'est au cœur vraiment de la loi Leonetti. Quand la loi instaure la collégialité, la transparence des décisions, cela suppose que toutes ces décisions parfois difficiles qui sont prises pour des patients en fin d vie demandent en amont qu'il y ait un temps de réflexion ensemble. Et enfin, un point très important de la démarche palliative qui est l'accueil et le soutien des familles.

Ce point de la démarche palliative est très important. Car au fond c'est quand même aux familles qu'il incombe d'accompagner ses proches. Si l'on constate aujourd'hui et peut-être un peu moins ici en Guadeloupe, dans ces sociétés dans lesquelles on a gardé encore cette culture de l'accompagnement mais je peux dire qu'en métropole, c'est une culture qui se perd. Si on veut retrouver cette culture qui n'est pas si loin que cela non plus, elle était là il y a deux ou trois générations et peut-être là encore dans notre for intérieur. Si on veut la retrouver, il faut absolument que l'on accueille d'abord les familles dans les services lorsque la mort a lieu en institution ou bien que l'on soutienne les familles lorsque les patients sont à domicile. Cela fait partie des missions des HAD. Accueillir, soutenir les familles de façon à ce qu'elles puissent être là et assurer cette présence humaine qui est tellement importante.
Les enjeux
Le premier des enjeux pour la diffusion de la culture palliative est de rassurer notre population sur les trois grandes peurs qu'ellle a :
La peur de souffrir. Nous savons que les moyens existent. On a fait d'énormes progrès. On ne peut plus dire que l'on ne peut plus soulager. Ces moyens existent. Ils ne sont malheureusement pas encore assez connus, assez utilisés. C'est la raison pour laquelle dans une étude récente qui a été menée en France auprès de 600 services hospitaliers, le chiffre qui a actuellement est que 30 % des patients sont perçus par les soignants comme étant douloureux au moment de leur mort. Il y a encore du travail à faire pour cet apprentissage des traitements de la douleur. Ce n'est pas encore une bataille qui est gagnée.
La deuxième peur c'est la peur de mourir, d'être en proie à ce que l'on appelle l'obstination déraisonnable, l'acharnement thérapeutique, d'être prolongé alors que l'on souhaite finalement que l'on vous laisse tranquille, que l'on puisse se laisser glisser doucement dans la mort. Il y a eu des progrès de fait, pour le non acharnement thérapeutique, mais c'est encore une réalité, malheureusement. La loi Leonetti est une avancée juridique importante puisqu'elle permet au médecin de respecter le refus de traitement. Par exemple l'arrêt d'une ventilation assistée, l'arrêt de l'alimentation, quand les personnes le demandent.

Maintenant un médecin, après s'être assuré que la personne persiste dans sa demande et qu'elle sait ce que peuvent en être les conséquences, c'est à dire la mort, le médecin doit respecter ces demandes.
La troisième peur est la peur de mourir seul. Le chiffre de l'étude qui a été menée par Edouard Ferrand sur les conditions de la mort à l'hôpital montre que 3 personnes sur 4 meurent sans un proche à leurs côtés.
On revient sur cette absence des proches qui est une des conséquences de la perte de la culture d'accompagnement. C'est la peur que les familles ont d'être confrontées au moment de la mort, faute de soutien, faute d'accompagnement. D'où la nécessité, pour ces services qui s'engagent dans la démarche palliative, de faire appel soit à un psychologue, soit à un bénévole qui peut soutenir la famille pour l'aider à être là et à offrir ce contact ultime dont les personnes ont tellement besoin.

Le deuxième enjeu est de préserver le sentiment de la dignité jusqu'au bout. Stéphane Mantion l'a rappelé. La dignité est intrinsèque à l'humain. Nous sommes dans des pays qui sont gouvernés par les droits de l'Homme, par l'impératif de Kant. Toute personne est digne, du seul fait qu'elle est humaine ! Quelle que soit sa détérioration physique ou mentale, elle reste digne ! Par contre, le sentiment de la dignité est quelque chose qui est subjectif et qui peut varier. Une personne peut avoir perdu le sentiment de sa dignité. Si elle est l'objet de maltraitance, si elle se sent abandonnée, elle peut, si plus personne n'entre dans la chambre, ne la regarde plus, si on la soigne comme un objet, elle peut avoir le sentiment d'avoir perdu le sentiment de sa dignité. Au contraire, si cette personne retrouve auprès d'elle des soignants qui prennent soin d'elle avec tact, avec respect, avec considération, qui lui font passer, au fond, tout simplement par leur manière d'être, le message qu'elle reste digne à leurs yeux, aimable, cette personne peut retrouver le sentiment de sa dignité. C'est pourquoi que je pense que nous avons une responsabilité humaine très importante dans la manière dont nous prenons soin de ces personnes si vulnérables.

Le troisième enjeu est que justement, le fait de prendre soin de personnes si vulnérables est quelque chose qui nous humanise, qui fait que nous sommes plus humains et plus généreux. C'est un des enjeux de la démarche palliative. Cet accompagnement de nos frères humains qui sont si vulnérables, c'est quelque chose qui nous fait vivre une expérience profonde très enrichissante humainement parce qu'elle nous met en contact avec notre humanité. La personne vulnérable sollicite chez l'autre le meilleur de lui-même. C'est ce que disait Levinasse lorsqu'il parlait du visage de la personne vulnérable. Ce visage complètement nu, complètement dépouillé. Cette personne qui a tout perdu et qui fait appel à notre responsabilité. Levinasse parle de responsabilité infinie. Cette responsabilité de ne pas abandonner celui qui est, justement, totalement abandonné à nos soins.

Autre enjeu : permettre à la personne d'accomplir sa vie, de rester vivante jusqu'au bout. Quand on parlait tout à l'heure de ces soignants de soins palliatifs, qui prennent soin de ces personnes dans leurs derniers moments, et qui disaient « c'est plein de vie ! ». Cet enjeu-là est de permettre à quelqu'un, jusqu'à son dernier souffle, d'être vivant et non pas l'enterrer, le faire mourir avant de mourir !
Comment stimuler cette vie, aussi infime soit-elle ? C'est toute la valeur de ce temps du mourir qui est un temps des derniers échanges, le temps des dernières paroles, des derniers gestes, des derniers regards, des derniers sourires. Tout cela, c'est de la vie ! De la vie qui circule, qui est donnée, qui est reçue. Jusque, d'ailleurs, dans le coma. Je défends beaucoup la valeur de ces derniers temps que l'on appelle l'agonie qui souvent se vit dans l'endormissement, dans le coma, parce qu'il y a un échange. Même quand la personne ne peut plus répondre, communiquer, nous avons trop d'exemples qui nous montrent qu'elle perçoit ce qui est dit, qu'elle perçoit les gestes. Et c'est ce qui nous autorise à encourager les familles à continuer à communiquer. Combien de personnes disent, dans les tout derniers moments, des choses qu'elles n'ont pas dites depuis très longtemps ! Des choses qu'elles n'ont parfois, jamais dites et qu'elles ont le sentiment que cela a été reçu. Elles en ont, quelques fois, le signe ! Quand on a une clinique très fine de l'agonie, on sent, très bien, une modification du souffle, peut être un mouvement de la main, quelques fois des signes plus visibles comme une petite larme qui coule le long de la joue. Tous ces signes, les soignants les connaissent. Ils montrent que la clarté affective de ce qui est dit, de ce qui est transmis dans les derniers moments, est reçue. La valeur de ces derniers moments a été très bien décrite par un psychanalyste qui est Michel de Muzan, lorsqu'il parle du travail du trépas. Cette dernière tâche qu'accomplit celui qui va partir et qui, justement, consiste à déposer auprès de ceux qui sont autour, quelque chose de lui, aussi subtile soit cette chose. Il a cette très belle expression : « C'est comme une tentative de se mettre complètement au monde avant de disparaître ». Comme si, ce qui donnait du sens aux derniers instants était comme un accouchement de soi. C'est cela l'accomplissement d'une vie. C'est ce que nous manquerions si nous entrions dans une société qui préfère anticiper la mort plutôt que de permettre à quelqu'un de vivre ce temps jusqu'au bout.
Je vais revenir à ma conclusion, parce que je pense que j'ai dit l'essentiel. Susciter une réflexion sur les enjeux de la culture palliative est extrêmement important dans ce moment-ci, dans lequel nous nous trouvons. Parce que l'on parle de ce débat sur la fin de vie. Parce que nous avons des choix à faire. Nous avons des choix politiques. Je me félicite, évidemment, que Nicolas Sarkozy ait annoncé un plan qui montrera que le choix qui est fait, là, est un choix de développer justement cette culture palliative. C'est très important pour les années qui viennent ! Vous savez très bien qu'il y a un vieillissement de la population. Nous avons à prendre des décisions, maintenant, pour que dans les 10, 15 ans, 20 ans qui viennent, nous soyons dans une société solidaire des personnes âgées, solidaires de toutes les personnes

vulnérables que notre société va devoir soigner et accompagner. C'est un moment de choix et malheureusement, si notre population n'a pas assez conscience des enjeux de la culture de l'accompagnement, elle pourrait céder à ce que j'appelle la facilité. Se dire que si l'on ne peut plus guérir quelqu'un, pourquoi attendre la mort ? Pourquoi vivre ce temps du mourir ? Pourquoi permettre l'agonie ? Toutes ces questions sont dans notre société ! Et l'on voit bien poindre l'idée, qu'après tout ce serait économiquement aussi plus léger, humainement peut être plus facile (on aurait moins à donner de soi)… Mais dans quel monde entrerons-nous si effectivement nous entrons dans un monde qui décide que cette fin de vie ne vaut pas la peine d'être vécue ?
Je vous laisse sur cette interrogation.

MODERATEUR :
Nous remercions Marie de Hennezel et nous vous invitons, Mesdames et Messieurs, s'il y a des interrogations, les micros sont à votre disposition…

Madame Lydia Delphin, infirmière en HAD au CMS :
Nous sommes sur une île où l'on ne peut pas méconnaître les réalités locales. Quand les gens sont malades, la plupart du temps, c'est toujours quelqu'un qui leur a fait quelque chose. J'aimerais savoir, dans le cadre de mon activité, si je viens trouver la famille en train de faire sa médecine parallèle, qu'elle devrait être ma réaction ? Dois-je les laisser ? Je ne sais pas ce qu'il faut faire. Ils y croient. Quand ils disent qu'ils ont tout fait et que nous n'avons rien pu pour eux, qu'ils cherchent ailleurs, quelle attitude devons avoir devant cette réalité ?

Hélène MIGEREL :
Merci de poser cette question qui est très importante.
A l'hôpital, le personnel médical et paramédical est responsable de la personne soignée. Il va sans dire que si vous assistez une famille en train de donner un breuvage à quelqu'un au fon d'un lit, vous avez le devoir de lui dire qu'il doit prendre toute la responsabilité de cet acte. Imaginez que cette personne meure demain d'un empoisonnement et qu'une autopsie est faite !
Aujourd'hui, nous ne pouvons plus ignorer cette dimension culturelle du soin. Je fais une formation générique depuis des années sur ce sujet. Il y a des attitudes à respecter. La tolérance envers les croyances de l'autre. Vous n'avez pas à dire à quelqu'un qu'il n'est pas hanté par un zombie ou que sa plaie n'est pas une plaie envoyée. Vous n'avez pas à le dire ! Vous n'avez qu'à écouter et à soigner la plaie de façon idoine comme le prescrit votre fonction.
Quand quelqu'un est hospitalisé en psychiatrie et que ses parents demandent incessamment une permission de sortie d'une journée, même si la personne n'est pas tout à fait calme, je conseille de laisser la personne sortir, parce qu'il y a une permission qui est signée. Sortir sous la responsabilité de son parent qui a le droit de faire ce qu'il lui plaît à l'extérieur de l'hôpital. Aller lui couper un pigeon sur la tête, lui donner un

bain, aller chez le gadé dzafè faire une consultation magique ! Le patient rentre le soir. Le parent peut en parler. S'il en parle, cela veut dire que vous êtes la personne de confiance et vous êtes un interlocuteur privilégié. Avec vous, il pourra échanger sur la maladie, sur la lassitude de la parentèle de ne pas voir venir une guérison espérée et sur une autre manière d'aborder la maladie mentale qui, vous le savez, n'a pas encore pris toute la dimension scientifique dans l'imaginaire de la parentèle.
Il me semble que la question des croyances doit être discutée entre les équipes. Et, quand il y a un constat de soins parallèles, il faudrait pouvoir en parler. Je conseille de ne pas fermer les yeux et de ne pas faire comme si on ne voyait pas. Effectivement, si vous avez une mère qui s'agenouille auprès du lit de son fils plus que de sa fille, pour prier ensemble, à la limite, si ça ne fait pas de bien, ça ne fait pas de mal non plus. Vous ne pouvez pas dire à cette mère de se lever. Cette personne est en chambre particulière et la personne a le droit de prier comme bon lui semble. Si c'est une chambre où il y a 3 ou 4 lits et que les autres personnes peuvent être dérangées par cette attitude religieuse, vous demanderez à cette mère de ne pas se mettre à genoux ou alors, vous lui proposez un endroit où cette personne peut s'isoler avec la mère pour prier ensemble. La prière ne fait pas de mal. On doit respecter et être tolérants vis-à-vis des croyances des gens. Mais on ne doit pas accepter, que la parentèle fasse ingurgiter un breuvage, que la parentèle frotte avec des onguents dont on ne connaît pas la teneur parce que votre responsabilité est engagée. Ai-je répondu à votre question ?

Question dans le public :
Ma tante est en HAD. Son mari est âgé de 95 ans. Il voudrait voir un psychologue. Dans chaque équipe de soignants y a-t-il un psychologue ?

Philippe JOURDAIN :
JE vais vous répondre comme un Normand. A la clinique de Choisy, dans le service HAD, nous avons une psychologue qui est disponible. Toutes les HAD n'en ont pas. Elles peuvent en avoir en consultation dans les CMP. Dans chaque commune il y a un centre médico psychologique qui permet d'avoir une consultation. Le problème c'est la disponibilité de la psychologue et est-ce qu'elle se déplace à domicile.

Hélène MIGEREL :
Nous psychologues hospitaliers, nous ne nous déplaçons pas à domicile. Quelqu'un qui est sorti de l'hôpital et qui est chez lui peut avoir une consultation gratuite au CMP de sa commune. Il faut prendre rendez-vous parce que la demande est grande. La personne peut aussi consulter un psychologue en ville si elle peut payer ses consultations. Dans tous les cas, je crois savoir que dans les équipes mobiles « douleur », quand la personne est hospitalisée, en médecine ou en chirurgie, il y a une psychologue. Si cette personne est à l'hôpital, elle peut toujours demander à rencontrer la psychologue de l'équipe mobile « douleur ». Je parle bien de l'hôpital. Je ne sais pas pour les cliniques.

Autre réponse :
Pour la clinique, au centre médicosocial, il y a effectivement toute une équipe avec un psychologue, un kiné, etc… Le principe de l'HAD, c'est que l'hôpital qui se déplace à domicile au chevet du patient. Toute l'équipe ne va pas se déplacer au quotidien. Il y a corrélation aux besoins du patient. Mais à tout moment, et c'est le rôle du médecin coordonnateur, à la demande du patient ou de la famille du patient, tel ou tel intervenant va être dépêché au chevet du patient. Dans notre équipe d'HAD, il y a effectivement une psychologue spécialement dévolue à ce service d'hospitalisation à domicile qui se déplace au chevet des patients.

Hélène MIGEREL :
Je voudrais porter une petite précision. L'unique cas où le psychologue se déplace et voit à domicile, c'est dans le cas de débriefing psychologique. C'est-à-dire quand il y a un traumatisme, une catastrophe naturelle, que la famille est touchée, frappée. Où dans le cas d'un accident grave. A ce moment-là, il y a un déclenchement fait par le SAMU, la préfecture. Une équipe, formée pour le débriefing, se déplace à domicile, prendre en charge les personnes. Cependant, je préfère que les personnes viennent à notre rencontre au CMP surtout s'il s'agit d'un grand groupe. Dernièrement, il a fallu débriefé trois classes de cinquième et de quatrième dans un collège. Cela faisait trop d'enfants pour le CMP et cela demandait une prise en charge trop lourde, une mise à disposition d'un bus. Ma collègue psychiatre et moi-même sommes allées dans l'école débriefer les enfants. C'est le seul cas où, nous psychologues hospitaliers, nous allons vers les gens. La démarche dynamique est d'amener les gens à venir demander eux-mêmes un soin. Parce que quand il suffit de s'asseoir et d'attendre, cela induit une espèce de passivité chez les individus. La démarche dynamique est la demande.

Question dans le public :
Je crois que nous sommes dans le soin palliatif. Donc, s'agissant de soins palliatifs, on est au crépuscule de sa vie. Il me semble que l'on ne puisse pas se lever et partir vers un CMP. La personne qui est intervenue posait la question de l'aide à la famille au niveau psychologique et pas dans le cas, m'a-t-il semblé, d'actions de catastrophes naturelles.
Je voulais voir un deuxième point avec notre dernière intervenante, On parle bien de crépuscule de la vie. Elle est intervenue sur le fait que les gens meurent seuls à l'hôpital. Cela tient peut être aussi à la structure administrative d'une part. Il y a une heure où l'on visite. Il y a une heure où il faut laisser l'établissement s'endormir et par ailleurs, c'est mon coup de gueule, combien d'infirmiers, d'aides-soignants se trouvent désespérément seuls dans les services. Si nous avons, en tant que professionnels, une demande forte à présenter auprès des ministères, c'est de nous donner les moyens de pouvoir être présents suffisamment nombreux le jour comme la nuit pour pouvoir accompagner le mieux possible.

Sophie Copol, depuis le public :
Je souhaiterais revenir sur ce qu'a dit l'intervenante du public qui à posé une question sur la médecine parallèle. Je suis une jeune diplômée. Le thème de mon mémoire portait sur le soignant face à la médecine parallèle, entre la médecine traditionnelle et la médecine scientifique. Je souhaiterais dire à cette dame que même si sa responsabilité est engagée, elle n'est pas seule. Il ne faut pas hésiter à nous en parler. C'est très important pour elle mais également pour le patient. Lui permettre de réaliser ses croyances est vital pour lui. Cela contribue au mieux être, pas forcément à la guérison, mais au mieux être, ce qui est l'objet de la conférence d'aujourd'hui. Il ne faut donc pas hésiter à en parler car nous travaillons en équipe. Vous n'êtes pas seule.

Docteur SIBILLE :
Je suis tout à fait d'accord avec vous et avec, évidemment, ce qu'a dit Madame Migerel tout à l'heure. Effectivement, quand il y a des pratiques de ce type qui ont lieu au domicile, je trouve que pour la famille, c'est une façon de faire de leur mieux, aussi, les soins. Notre rôle de soignants c'est d'aider la famille à faire de son mieux. Aider le patient à faire de son mieux aussi puisque lui se bat avec sa maladie. Ce sont donc des pratiques à encadrer comme le disait Madame Migerel et tout n'est pas, en toute circonstance, à autoriser, bien entendu. Dans le cadre des permissions, je comprends tout à fait. On n'est pas forcément partie prenante et on n'a pas forcément les mêmes croyances, mais c'est le respect des croyances de l'autre et leur permettre de faire de leur mieux. La famille fait partie intégrante de l'équipe et elle met sa compétence, elle aussi, au service du patient. C'est une compétence particulière mais c'est une compétence qui se respecte aussi.

Annie Carabin, infirmière à l'équipe mobile « douleurs » de soins palliatifs de Pointe-à-Pitre :
On a beaucoup parlé de l'humanisation, du prendre soin du patient. Nous infirmières qui accompagnons les patients, nous sommes à la racine de la profession. Mais, cette composante spirituelle, qui ne me pose pas problème, me donne envie de dire merci aux patients. Ils nous donnent quelque chose. C'est comme une invitation à une initiation d'une démarche spirituelle. C'est comme cela que je le ressens. Je dis souvent merci aux patients quand je m'en vais. Juste parfois par un regard, par un « rappelez-moi, comment vous vous appelez ! ».
Madame de Hennezel, vous avez écrit dans votre ouvrage « La mort intime » que quelque part, on communique d'âme à âme. Cette phrase m'interpelle un petit peu, mais je la rejoins dans la plupart des expériences avec les patients. Sortez-moi du doute, s'il vous plaît.

Marie de HENNEZEL :
Je crois que cette communication d'âme à âme ou d'être à être, d'inconscient à inconscient, nous sommes très nombreux à l'apercevoir,

un jour ou l'autre, dans nos rapports avec les autres. Je comprends très bien que, dans votre quotidien de soignant, vous ressentiez cela et que vous ayez des élans de gratitude. Que vous le disiez, je trouve cela très bien.

MODERATEUR :
Comme vous pouvez le constater, nous avons bien dépassé le temps qui nous était imparti, puisqu'il est déjà un peu plus de 14 heures. Nous allons clore les débats. J'espère que vous avez eu l'essentiel des réponses à toutes ces questions qui trottaient dans votre esprit avant cette conférence débat.
Pour les séances de signatures avec Mesdames Migerel et de Hennezel, vous avez rendez-vous, demain, entre 11 heures et 12 heures 30 à la Librairie Générale Jasor à Pointe-à-Pitre.
J'espère que cette conférence vous aura été profitable et que vous aurez eu l'essentiel des informations sur ce sujet bien délicat et ô combien sensible, mais tout de même important, puisque cela fait partie de notre société, de notre vie. Que, aujourd'hui, l'on puisse avoir cette prise en compte, d'une part par l'Etat, mais aussi par les différentes structures et institutions, c'est une chose qui ne peut être que profitable pour nous, ici, en Guadeloupe, où cette culture de l'accompagnement de la fin de vie est très importante et très ancrée.
De retrouver tout cela est un plaisir !